

Univerzita Karlova v Praze

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vstup osob s epilepsií na trh práce

Entry of People with Epilepsy in the Labour Market

Veronika Houdková

Vedoucí práce: doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

2016

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma Vstup osob s epilepsií na trh práce vypracovala pod vederním vedoucí práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze 14.07.2016

.....

podpis

Poděkování

Velice ráda bych na tomto místě poděkovala vedoucí mé bakalářské práce doc. PaedDr. Vandě Hájkové, Ph.D. za čas, ochotu a užitečné rady, jež vedly k úspěšnému dokončení této bakalářské práce. Dále moc děkuji i všem svým respondentům za jejich aktivní spolupráci a ochotu sdílet své cenné zkušenosti. Velké díky patří i mé rodině a nejbližším přátelům za jejich trpělivost a podporu při studiu.

ANOTACE

Bakalářská práce se zabývá vstupem osob s epilepsií na trh práce. Teoretická část se věnuje pojmům, jako je epilepsie, epileptický záchvat, epileptický status. Popisuje také klasifikaci epileptických záchvatů, etiopatogenezi epilepsie, diagnostiku a jednotlivé složky léčby epilepsie. Dále se zabývá kvalitou života u osob s epilepsií s důrazem na jeho pracovní složku a systémy zaměstnávání osob se zdravotním postižením v rámci České Republiky a Velké Británie.

Praktická část obsahuje celkem pět kazuistik dospělých osob s diagnózou epilepsie, z toho dvě z nich žijící na území Velké Británie. Cílem práce je zjistit, do jaké míry je člověk s epilepsií limitován svým onemocněním při volbě a výkonu pracovní činnosti. Pro realizaci výzkumu byla zvolena kvalitativní metoda s použitím technik polostrukturovaného rozhovoru, analýzy lékařské dokumentace a zúčastněného pozorování.

Klíčová slova

Epilepsie, epileptický záchvat, zdravotní postižení, zdravotní znevýhodnění, zaměstnávání osob se zdravotním postižením v České Republice, zaměstnávání osob se zdravotním postižením ve Velké Británii

Annotation

The bachelor thesis deals with the topic concerning entry of people with epilepsy in the labour market. The theoretical part defines the concepts of epilepsy, seizures and status epilepticus. It also includes dividing of epileptic seizures, etiopathogenesis, diagnosis and treatment of epilepsy. It contains analysis of quality of life of people with epilepsy, with the emphasis on its occupational component and the system of occupying handicapped people in terms of the Czech Republic and Great Britain.

The practical part includes 6 casuistries of adults with the diagnosis of epilepsy. The two of them live in the UK. The main goal of the thesis is to investigate to which extent the individual is limited by epilepsy during searching and doing the job. For implementation of the research I chose the qualitative method by using techniques of semi-structured interview, the analysis of medical records and personal observations.

Keywords:

Epilepsy, epileptic seizures, handicap, health limitations, occupying of handicapped people in the Czech Republic, occupying of handicapped people in Great Britain.

Obsah

1	ÚVOD	8
2	TEORETICKÁ ČÁST	10
2.1	Historie epilepsie	10
2.2	Definice epilepsie	11
2.3	Epileptický záchvat, jeho charakteristika a projevy	12
2.4	Etiopatogeneze epilepsie	13
2.5	Klasifikace epileptických záchvatů	15
2.6	Status epilepticus (SE)	21
2.7	Diagnostika a léčba epilepsie	22
2.8	Farmakoterapie- antiepileptická léčba	26
2.9	Prognóza.....	28
3	Kvalita života osob s epilepsií.....	29
3.1	Člověk s epilepsií a volný čas	29
3.2	Rodina a partnerské vztahy	29
3.3	Člověk s epilepsií a zaměstnání.....	30
4	Systém zaměstnávání osob se zdravotním postižením v České Republice	32
4.1	Definice osob se zdravotním znevýhodněním a zdravotním postižením.....	32
4.2	Legislativní rámec zaměstnávání osob se zdravotním postižením	34
4.3	Povinnosti zaměstnavatelů k zaměstnávání OZP, náhradní plnění	35
5	Systém zaměstnávání osob se zdravotním postižením ve Velké Británii.....	39
5.1	Legislativní vymezení	39
5.2	Organizace pro podporu zaměstnávání osob zdravotně postižených	40
5.3	Veřejný sektor.....	41
5.4	Nevládní organizace ve Velké Británii	41

5.5	Finanční podpora pro zdravotně postižené osoby	42
5.6	Zaměstnávání osob se zdravotním postižením na otevřeném trhu práce.....	43
5.7	Speciální programy pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením.....	44
6	Vstup osob s epilepsií na trh práce	46
6.1	Hlavní cíl, dílčí cíle a metodologie výzkumného šetření.....	46
6.2	Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného souboru	48
6.3	Kazuistiky.....	48
6.4	Analýza dat a výsledky výzkumného šetření	65
6.5	Shrnutí získaných dat a doporučení	70
7	Závěr	72
8	Použité informační zdroje	74
9	Seznam příloh.....	78

1 ÚVOD

Epilepsie patří k neurologickým záchvatovitým onemocněním nejrozumnější etiologie. I přesto, že se svou incidencí řadí mezi velmi časté onemocnění postihující jedince po celém světě bez ohledu na věk, rasu, pohlaví, sociální vrstvu, inteligenci apod., stále se ve společnosti osoby s tímto onemocněním setkávají s nepochopením a přetrvávajícími předsudky, které je do značné míry v mnoha aspektech jejich života marginalizují a zbytečně limitují i tam, kde vůbec není potřeba.

Lidé ve své podstatě jsou velice konzervativní, záměrně se vyhýbají jakýmkoli, byť i minimálním nuancím, proto osoby jakkoli znevýhodněné, mívají často daleko těžší existenci, a to i v případech, když jejich odlišnost existuje de facto pouze „na papíře“, respektive se závažnějším způsobem nedotýká jejich života v žádném směru. Což bývá častým problémem právě u jedinců s epilepsií. Kromě výše zmíněného, dalším důvodem, jenž vedl autorku k výběru tohoto tématu, byl fakt, že i ona sama od dětství epilepsií trpí a i jí párkrát už život přesvědčil o hluboké pravdě předchozích slov.

Právě problematika pracovního uplatnění bývá jedním z nejzávažnějších sociálních problémů této skupiny osob. Jejich znevýhodněné postavení na trhu práce dokazují i četné studie, z nichž vyplývá, že nezaměstnanost mezi lidmi s epilepsií je přibližně 2-3krát vyšší než celková nezaměstnanost v populaci. U epileptiků se zároveň častěji vyskytuje práce na nižších pozicích, než které by odpovídaly dosaženému vzdělání a u řady těchto osob dokonce dochází k častějším odchodům do důchodu (Epistop: Epilepsie a zaměstnání, 2014).

Hlavní cíl této práce spočívá v odhalení nejčastějších problémů, s nimiž se osoby s epilepsií při vyhledávání a výkonu pracovní činnosti na otevřeném trhu práce setkávají. Jelikož se autorce naskytla možnost vyzpovídat i dva jedince z Velké Británie, součástí práce bude i komparace přístupu obou zemí a dané společnosti k těmto osobám.

Práce je rozdělena na dvě části – teoretickou a praktickou. Teoretická část se diferencuje na další 4 podkapitoly zabývající se nejdříve pojetím epilepsie čistě z hlediska medicínského, dále definuje často skloňovaný pojem „kvality života“ u epileptiků a dvě závěrečné kapitoly shrnují problematiku zaměstnávání osob znevýhodněných či osob se zdravotním postižením, včetně legislativního vymezení, ve státech Česká Republika a Velká Británie. Praktická část se věnuje výzkumnému šetření metodou kvalitativního výzkumu za použití technik polostrukturovaného rozhovoru, zúčastněného pozorování a analýzy lékařské dokumentace. Zpočátku jsou vymezeny hlavní a dílčí cíle šetření, k jejich naplnění poté slouží celkem pět

kazuistik dospělých osob s diagnostikovanou epilepsií, které jsou na závěr celého šetření podrobeny důkladné analýze.

2 TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Historie epilepsie

Historie epilepsie jakožto záchvatovitého onemocnění se datuje do dob až několik tisíc let před naším letopočtem. Různé formy tohoto záchvatovitého onemocnění se mezi námi vyskytují, dá se říci, už co je lidstvo samo. První dohledatelné zmínky o této nemoci jsou v téměř 4000 let starém **Chammurapiho babylonském zákoníku** (M. Moráň, 2007). Vývoj epilepsie a jejího společenského vnímání byl za ta léta obrovský.

Obecně lze říci, že napříč celou historií se ve společnosti bily dvě paradoxně protichůdné teze, a to z jedné strany nahlížení na osoby trpící epilepsií jakožto na osoby posedlé děblem a ze strany druhé nahlížení na ně, jakožto na osoby osvícené božskou silou. Vždy podle toho v jakém duchu se nesla celospolečenská nálada, tak se k lidem s epilepsií aktuálně přistupovalo. Jako jeden z prvních antických lékařů snažících se popsat epilepsii z racionálního medicínského hlediska byl **Hippokrates**. Již ve 4.st př.n.l. vyloučil spojitost epilepsie se svatou silou a poukázal na možnost, že záchvaty začínají v mozku. Dalším významnou osobností, jež přispěla k ozřejmění epilepsie z hlediska medicínského, byl antický filosof a lékař **Galén**, který jako první poukazuje na existenci aury, jakožto zvláštního čistě subjektivního projevu vyskytujícího se u nemocného těsně před příchodem záchvatu. (M. Moráň, 2007)

První známky moderního pojetí epilepsie a epileptologie se dle Servíta (1983) vyskytují v konceptu českého lékaře **Joannesa Marcuse Marciho** v 17. století. Dle V. Komárka (1997) **epileptologický novověk** začíná až s příchodem první generace **antiepileptik** a zachycením elektrické činnosti mozku v první polovině 20. století.

V současné době je stále epilepsie a klinická epileptologie opředena mnoha nedořešenými otázkami a medicínská věda neustále objevuje nová a nová fakta a spojitosti funkce mozku a výskytu záchvatů. Sociální postavení epilepsie v moderní době též ušlo velký kus cesty, avšak stále se vyskytuje mnoho předsudků a mýtů ohledně tohoto onemocnění, které, chtě nechtě, osoby s epilepsií do značné míry neustále limitují.

V dřívějších časech byla epilepsie nazývána mnoha názvy, jež vždy symbolizovala, jak v tu danou chvíli bylo na toto onemocnění nahlíženo. Za dob antiky se setkáváme s pojetím epilepsie jako čehosi nadlidského, nadpřirozeného, z nebe seslaného – „*svatá nemoc*“,

„*rajská nemoc*“, „*božská nemoc*“ atd. Ve středověku se pojetí epilepsie neslo v podobném duchu. Nemoc byla nazývána „*svatým žalem*“, „*svátostí*“, „*božskou silou*“. Na druhou stranu se objevují i názvy jako „*ohavná nemoc*“, „*nemoc, ze které se zvrací*“, „*postižení neštěstím*“, „*kalamita*“ atd. (M. Moráň, 2007). Za patrona epilepsie a epileptiků je už od Starověku považován **sv. Valentýn**, který je s pojmem epilepsie spojován až do konce 18. století, kdy ve společnosti nastupuje doba osvícenství a křesťanství se mírně upozaďuje. Nejpravděpodobnější vysvětlení propojení svatého Valentýna s epilepsií pramení ze spojení jeho jména s německým slovesem „*fallen*“ - *padat* (M. Moráň, 2007).

2.2 Definice epilepsie

Definice epilepsie jakožto onemocnění nemusí být vždy tak jednoznačná. Obecně lze říci, že se jedná o nejčastější neurologické onemocnění, kde typickým příznakem bývá opakující se epileptický záchvat.

Z hlediska etymologického slovo epilepsie pravděpodobně pochází z řeckého slova *epilambáno*, což znamená *uchopuji, pojímám, zachycuji, zachvacuji, napadám někoho*. Slovo *epileptos* znamená *uchopený, postižený*. (Faber, J. 1995)

„*Epilepsie je nemoc, kde bezvadným léčením se dá mnoho získati, leckdy můžeme doslovně, trvale a úplně nemocného uzdraviti, ale dá se tu také mnoho ztratit a definitivně pokaziti.*“ (Henner in J. Dolanský, J. 2007, s. 12)

Dle Z. Vojtěcha (2000) se epilepsií rozumí skupina chorob projevujících se opakovaným výskytem nevyprovokovatelných epileptických záchvatů.

Burešová (2007) uvádí, že epilepsie spadá do onemocnění záchvatovitých, což znamená stavy, které náhle začínají, určitou dobu trvají a zároveň se většinou poměrně rychle vracejí k normě.

„*Pro onemocnění epilepsií jsou typická opakování epileptických záchvatů jako náhlé, vůli neovlivnitelné, epizodické změny činnosti mozku. Zevně se projeví změnou jednání, chování, obvykle spojené s poruchou vědomí. Změny se mohou týkat senzomotoriky a autonomních funkcí*“ (Seidl, Z., Obenberger, J. 2004, s. 241)

Z. Ambler (2006) chápe **paroxymálnost** jako nejdůležitější klinické kritérium epilepsie.

M. Moráň (2007) nejenže vnímá epilepsii jako nemoc, která pacienta limituje a v mnoha ohledech výrazně mění jeho život, ale zároveň klade důraz na značnou individualitu a komplexnost v přístupu k nemocnému.

Za komplexní poruchu systémů CNS epilepsii považují Rektor, I., Ošlejšková, H., Kuba, R. in Kadaňka, Z. 2010

J. Dolanský (2000) klade velký důraz na nehomogenost epilepsie a to jak z hlediska etiologického, patogenetického tak i sémiologického.

Seidl, Z., Obenberger, J. 2004, s. 241 za hlavní příčinu vzniku epilepsie považují: „*poruchu rovnováhy mezi excitačními a inhibičními mechanismy u určité skupiny neuronů, jejichž důsledkem jsou abnormální neuronální výboje v CNS, se stereotypní manifestací a často typickým EEG záznamem.*“

Výskyt epilepsie je více či méně rovnoměrně rozložen po celém světě, bez ohledu na rasové, sociokulturní, věkové a zeměpisné struktury dané oblasti. (M. Moráň, 2007). Každoročně je hlášeno 20-70 nových případů na 100 000 obyvatel za rok, celkem tedy kolem 4% dětské populace a 1-2% populace dospělé. (Burešová, 2007). U dětí je incidence vyšší především v prvních měsících jejich života, v dospělém věku klesá a následně cca po 75 roku života zase stoupá (Šlapal, 2007). Dle M. Moráň (2007) u mužské části populace je prevalence epilepsie až o 50% vyšší nežli u části ženské.

Stále se však nesmí zapomínat na fakt, že osoba, která zažije ojedinělý záchvat, ještě nemusí být osobou, jež epilepsií trpí. Obecně lze říci, že až každý 10tý člověk za svůj život větší či menší epileptický záchvat prodělá.

2.3 Epileptický záchvat, jeho charakteristika a projevy

Obecně lze charakterizovat epileptický záchvat jako stav, ke kterému dochází náhle, má specifickou dobu trvání a poté opět zcela odezní. Přesná definice průběhu záchvatu zpravidla, pro jeho obrovskou různorodost, není možná. Všeobecně však platí, že během záchvatu dochází u jedince, ve větší či menší míře, ke změněnému stavu vědomí, emoční nestabilitě, křečím celého těla, smyslovým poruchám a také neovladatelným pohybům. (motorické a senzitivní poruchy).

Na stranu druhou ne každý epileptický záchvat musí vyvolat klinickou symptomatologii. Dle Z. Seidla a J. Oberbengera, (2004) se může projevit i tzv. **subklinicky**, což znamená, že se změněná aktivita projeví pouze na záznamech EEG. Vždy však platí, že charakter vlastního záchvatu je dán lokalizací výboje a jeho šířením. (Z. Ambler, 2006)

Z. Vojtěch (2000) hovoří o epileptickém záchvatu jako o fyziologické náhlé a přechodné poruše funkce nervových buněk v šedé kůře mozkové, kde dochází k nekontrolovatelnému výboji buněk a kde funkce neuronů je z nějakého důvodu narušena. Neuron sám o sobě není však zničen, jeho metabolismus je zachován, avšak vede k nekontrolovatelné činnosti a zvýšení své elektrické aktivity.

Za základní patogenetický mechanismus, jenž epilepsii vyvolává je považováno tzv. **epileptické ložisko**. Dle Z. Amblera se jedná o „*různě rozsáhlou populaci neuronů s patologickou elektrickou aktivitou*“ (2006, s.,189)

J. Dolanský (2000) uvádí, že pod pojmem epileptický záchvat se skrývají opakované stavy změněné bdělosti, hybnosti, vědomí, vnímání, myšlení, chování a pocitování, které se vyznačují náhlým nástupem, krátkým trváním a náhlým odezněním, obvykle se změnami v EEG záznamu.

2.4 Etiopatogeneze epilepsie

K faktorům, které mohou znatelně přispět k rozvoji epilepsie, se řadí:

- 1) *faktory endogenní* (geneticky podmíněné) – vrozené vývojové vady – migrační poruchy, poruchy maturace mozku, chromozomální aberace, vrozené metabolické poruchy, imunitní poruchy aj.
- 2) *faktory exogenní* (získané) – pre- a perinatální noxy, kraniocerebrální traumata, tumory, hypoxie, hypoglykémie, horečka, klimatické vlivy, infekce, oběhové poruchy aj. (Vítek, in Vítková, 2010)

Dle M. Moráně je „*Epilepsie skupinou nemocí, pro které je genetická složka různá pro různé typy epilepsií. Celá klasifikace je rozdělena na generalizované a parciální epilepsie a z pohledu etiologického na idiopatické a symptomatické.*“ (2006, s. 20)

Z toho idiopatické bývají vždy geneticky podmíněné a symptomatické naopak získané. (Burešová, M. 2007)

Z. Ambler (2006) rozděluje nejčastější příčiny epilepsie v různých věkových obdobích, na:

- *Období perinatální*: hypoxie mozku, poporodní trauma, intrakraniální hemoragie, metabolické poruchy, infekce toxickými látkami či různé malformace.
- *Kojenci a děti*: febrilní křeče, infekce, traumata, malformace
- *Dospívání*: traumata, idiopatická onemocnění
- *Mladší dospělost*: traumata, metabolické poruchy, tumory
- *Střední věk*: tumor, traumata, alkohol, cerebrovaskulární choroby
- *Starší věk*: vaskulární afekce, tumor, trauma

Z. Seidl a J. Obenberger (2004) ještě doplňují, že v období pokročilejšího stáří se k výše popsaným přidávají degenerativní choroby a cévní příhody.

J. Vítek (in Vítková, M. 2010) dělí etiologii epileptických záchvatů z hlediska příčiny na **primární** (idiopatické), **sekundární** (symptomatické) a **kryptogenní**.

Za **primární** J. Vítek (in M. Vítková, 2010) považuje ty epileptické záchvaty, jež vznikají na geneticky predisponovaném základě a chybí jim prokazatelný organický substrát. Z. Ambler (2006) tvrdí, že primární idiopatická epilepsie je založena na silné genetické predispozici, kde podkladem není žádná strukturální, metabolická či patologická abnormita a v období mezi záchvaty obvykle nebývají odchylky od normy. Sasín (1975) popisuje idiopatickou epilepsii, též jako epilepsii bez zjevné příčiny, která se musí projevit do 20ti let věku jedince, respektive v období dětství a adolescence.

U **symptomatické sekundární epilepsie** je příčina známá. Dle J. Vítka (in Vítková, 2010) první symptomatický paroxysmus může značit vážné neurologické nebo systémové onemocnění, vyžadující kauzální léčbu. Z. Seidl a J. Obenberger (2010) řadí mezi nejčastější příčiny výskytu symptomatologického epileptického záchvatu například rostoucí mozkový nádor, zánět CNS, recentní trauma či krvácení do mozku.

U **kryptogenních epileptických záchvatů** se předpokládá organická příčina, avšak bez prokazatelného faktoru. Je na rozmezí dvou předchozích skupin. Na vzniku se podílejí jak faktory exogenní, tak endogenní a to různou měrou. (Vítek, J. in Vítková, M. 2010)

Proti tomuto etiologickému dělení vznášejí námitky M. Moráň (2007). S odkazem na **genetické faktory** vzniku epilepsie tvrdí, že řada symptomatických epilepsií splňuje charakteristiky epilepsií idiopatických. Další kritiku podrobuje termínu „*kryptogenní*“, kde

poukazuje na fakt vhodnějšího zařazení do skupiny idiopatických epileptických záchvatů. Jako nejvhodnější formu dělení považuje M. Morán (2007, s. 39) dělení na *symptomatické s prokazatelnou lézí či příčinnou souvislostí, a funkční bez prokazatelné léze (idiopatické, kryptogenní, genuinní)*.

2.5 Klasifikace epileptických záchvatů

V dnešní době v klasifikaci epileptických záchvatů a syndromů panuje do značné míry velká nejednotnost.

Dle M. Moráně (2007) existuje mnoho vodítek z čeho při klasifikaci epilepsie a epileptických záchvatů vycházet. Například se lze řídit pouze popisem klinických projevů pozorovatelných na pacientovi bez ohledu na veškeré další souvislosti, dále lze použít tzv. **klasifikaci sémiologickou**, která předpokládá, že většina přesně popsanych záchvatů je projevem určitého jasně daného epileptického syndromu a neumožňuje přesnější diferenciaci pomocí EEG křivky.

1. Epileptický záchvat	
A. Aura Somatosenzorická Vizuální Auditorská Olfaktorická Gustatorická Psychická Epigastrická Autonomní	C. Motorický záchvat jednoduchý Klonický Tonický Tonicko-klonický Atonický Myoklonický Verzivní Komplexní Hypomotorický Automotorický Hypermotorický
B. Absence	
2. Neklasifikovatelný záchvat	

Tab. 1: Semiologická klasifikace záchvatů (Morán, M. 2007, s. 36)

Naproti tomu **anatomická klasifikace** se používá pouze při předoperačních vyšetřeních a není určena pro praktické využití.

Ocipitální	Primárně motorické
Parientální	Premotorické
Temporální laterální	Suplementární motorické
Temporální mesiální	Frontopolární
Cingulární	Orbitofrontální
Operkulární	Fronto-intermediární

Tab. 2: Anatomická klasifikace záchvatů (Komárek, V. 1997, s.25)

Dle Hojdíkové (in Waberžinek, G., Krajíčková, D. 2006) je v současnosti nejvíce používaná **klasifikace záchvatů podle ILAE** – mezinárodní liga proti epilepsii, která dělí záchvaty do tří základních skupin a to na **ložiskové** (též fokální, parciální), **generalizované** a **neklasifikovatelné**.

1. Ložiskové (fokální, parciální)
Ložiskové jednoduché (simplexní) s příznaky Motorickými Senzitivními a senzorickými Autonomními Psychickými
Ložiskové komplexní Ložiskové jednoduché s následnou poruchou vědomí S jednoduchými klinickými projevy a následnou poruchou vědomí S automatismy S iniciální poruchou vědomí Pouze porucha vědomí S automatismy
Ložiskové se sekundární generalizací Jednoduché ložiskové se sekundární generalizací Komplexní ložiskové se sekundární generalizací Jednoduché ložiskové s přechodem do komplexních, a poté se sekundární generalizací
2. Generalizované
Absence Typické Atypické Myoklonické Klonické Tonické Tonicko-klonické Atonické
3. Neklasifikovatelné

Tab. 3: Mezinárodní klasifikace epileptických záchvatů (Vítek, J. in Vítková, M. 2006, s. 71-72)

Parciální záchvaty

Parciální (**ložiskové, fokální**) záchvaty se vyznačují vždy stejným původem v části jedné hemisféry, a to většinou v mozkové kůře. (Seidl, Z., Obenberger, J. 2004). Dle J. Burešové (2010) bývá toto místo určujícím obrazem záchvatového projevu, kde se podrážděním z daného místa rozšíří a utváří rozmanitý obraz epileptického záchvatu. *Základním kritériem pro parciální záchvaty je lokalizovanost epileptického výboje*“ (Ambler, Z. 2006, s. 191)

M. Moráň (2007) upřesňuje, že tyto ložiskové, parciální záchvatovité stavy mohou, a nebo nemusí být provázeny poruchou vědomí. Někdy bývá možné, že poruchy vědomí se dostavují až během samotného záchvatu (záchvaty parciální, sekundárně generalizované). Rozlišují se tři základní typy parciálních záchvatů (Ambler, Z. 2006):

- 1) parciální záchvaty se *simplexní (elementární) symptomatikou*
- 2) parciální záchvaty s *komplexní symptomatikou*
- 3) parciální záchvaty *sekundárně generalizované*

Parciální záchvaty se simplexní symptomatikou

U těchto typů záchvatů může být symptomatika buď **motorická** a nebo **senzitivní**. (Ambler, Z. 2006). J. Dolanský (2000) k těmto typům doplňuje ještě typy *s vegetativními příznaky*, jež se vyznačují například epigastrickými pocity, změnami barvy kůže – bledost, červenání, husí kůže, mydriáza a typy *s psychickými projevy*-poruchy vyšších kortikálních funkcí : dysfatické, dysmnestické, kognitivní, afektivní, iluze, strukturální halucinace.

U **motorického typu** se mluví o lokalizovaných tonických či častěji klonických křečích, a to buď v jedné horní nebo dolní končetině či na polovině obličeje. (Ambler, Z. 2006) „*Motorická aktivita se nešíří a klinicky se projevuje v závislosti na lokalizaci epileptické aktivity*“ (Moráň, M. 2007, s. 46)

Při **senzitivní symptomatice** jde o podobně se šířící parestézie jako u symptomatiky motorické. Záchvaty trvají obvykle až několik minut a to bez ztráty vědomí. (Ambler, Z. 2006). M. Moráň (2006) tvrdí, že u simplexního parciálního záchvatu senzitivního se mohou objevit projevy somatosenzorické, zrakové, čichové, sluchové chuťové či vestibulární.

Parciální záchvaty s komplexní symptomatikou

Tyto typy záchvatů se nazývají též záchvaty psychomotorické, temporální nebo frontální, vždy podle převažující lokalizace ohniska (Ambler, Z. 2006). J. Dolanský (2000)

klasifikuje parciální záchvaty s komplexní symptomatickou na záchvaty, které jsou uvedené jednoduchým fokálním záchvatem s následnou poruchou vědomí a možným následným automatismem a nebo záchvaty, kde je od samého počátku patrná porucha vědomí a možný následný automatismus.

J. Vítek (in Vítková, M. 2010) definuje *automatizmy* jako koordinované stereotypní jednání, které je většinou vyvolané abnormní aktivací limbického systému. Obvykle automatizmy bývají zcela neúčelné. Může se jednat například o náhlý běh, svlékání, ohmatávání, někdy i erotické pohyby. Velice časté jsou zejména orální automatizmy (mlaskání, žvýkání, polykání). Výjimkou nejsou ani slovní produkce. Mluvení bývá často však nesrozumitelné a neadekvátní dané situaci (Ambler, Z. 2006).

Záchvat obvykle trvá několik minut a nemocný si na něj zpravidla nepamatuje. Někdy však záchvat proběhne pouze pod obrazem aury, kdy nemocný bývá plně při vědomí a je schopen své pocity popsat (Seidl, Z., Obenberger, J. 2004).

Poruše vědomí může předcházet tzv. **aura** neboli předzvěst záchvatu. Její klinický obraz odpovídá vždy konkrétní lokalizaci epileptického výboje (Ambler, Z. 2006). **Auru** lze popsat jako krátce trvající čistě subjektivní projev předcházející většímu záchvatu. Jedná se o jednoduchý fokální záchvat (Moráň, M. 2006). Záchvaty tohoto charakteru se vyskytují nejčastěji v rámci *syndromů temporálního a frontálního laloku* (Komárek, V. 1997). Škála projevů bývá obrovská. „Může jít o různé halucinace nebo pseudohalucinace, např. čichové (uniformní krize), chuťové, zrakové (mikro- i makropsie), sluchové i somatické (např. nepříjemné viscerální pocity stoupající do hrudi a krku). Mohou se dostavit i iluze již viděného (nepříjemný pocit, že nemocný neznámou osobu nebo věc již někdy viděl), slyšeného, prožitého...psychické poruchy charakteru depersonalizace, snových stavů i poruchy efektivity (Strach, tíseň, lítost)...“ (Ambler, Z. 2006, s-192).

U osob s parciálními typy záchvatů je nejdůležitější brát v potaz možnou přítomnost bezvědomí. Existuje mnoho symptomů doprovázející tyto typy záchvatu, **při hledání či výkonu zaměstnání** by se jedinci měli řídit především svou diagnózou a nebrat být i nejmenší nuance na lehkou váhu. V obecné rovině tyto typy záchvatů mohou osobám způsobovat problémy v běžné mezilidské komunikaci (osoby s častými automatizmy by neměli pracovat např. v obchodech, na úřadech za přepážkou apod.), dále osoby s poruchou vědomí by měli myslet na bezpečné pracovní prostředí při výkonu svého zaměstnání. U osob s parciálními typy záchvatů se *simplexní symptomatikou* je vhodné, kvůli *motorické* či

senzitivní symptomatice, nepracovat mj. s křehkými předměty apod. Vždy je však nejdůležitější jakékoli problémy oznámit svému zaměstnavateli a hledat vhodná řešení, aby nedocházelo ke zbytečným nehodám.

Generalizované záchvaty

Jako generalizované jsou označovány ty záchvaty, u nichž je od samého počátku jasná spoluúčast obou hemisfér. Ihned po vzniku záchvatu dochází k poruše vědomí s celkovou amnézií na celý záchvatovitý děj. Motorické projevy jsou oboustranné, zpravidla symetrické. (Vítek, J. in Vítková, M. 2010). V EEG bývá epileptická aktivita od počátku generalizovaná (Burešová, J. 2004)

Z. Ambler (2006) definuje generalizované záchvaty jako záchvaty, u kterých se předpokládá, že její epileptické výboje začínají mezodiencefalické retikulární formaci a promítají se difúzně po celém mozku. Jejich povaha může být *konvulzivní* (křečová) či *non-konvulzivní*. Díky ztrátě vědomí hned zpočátku záchvatu, se u generalizovaných záchvatů nevyskytuje aura. Avšak je obvyklé, že nemocní i hodiny před záchvatem pociťují jistou podrážděnost a nevolnost (Vojtěch, Z. 2000)

Absence, též malé záchvaty (dříve označované jako petit-mal) se dle Z. Amblera typicky vyskytují převážně u dětí nad 3 roky, nejčastěji mezi 5-7 rokem, mohou však přecházet i do puberty. Jen výjimečně se vyskytují v dospělosti. Jedná se o krátký záraz v činnosti, chování nebo řeči, někdy jen chvilkové zakoukání s nepřítomným výrazem. (Ambler, Z. 2006). Jedinec má otevřené oči, strnulý pohled, bez změny svalového tonu. V průběhu záchvatu není schopen pokračovat v načaté činnosti, předměty mu mohou vypadnout z ruky. (Morán, M. 2006) záchvat netrvá déle jak 30 vteřin. Postižený si na průběh nevzpomíná. (Vítek, J. in Vítková, M. 2010). Objevují se i *pohybové automatismy*, např. stočení očí vzhůru, záškuby obličejového svalstva, polykání, svírání rukou v pěst atd. (Ambler, Z. 2006).

Dle M. Moráně (2007) absence mohou být :

- **retropulzivní** (záklon hlavy, vytočení očních bulbů)
- **s myoklonem** (výrazné rytmické klony hlavou, víčkami a rameny, často popisované jako „tíky“)
- **s automatismy** (nejčastější projevy s polykáním, mlaskáním, špulením rtů, pohyby prstů)

- **se změnou svalového tonu** (ve smyslu minus i plus, nedochází k pádům – podklesnutí s poruchou rovnováhy)
- **s vegetativní složkou** (změny barvy obličeje, zornic, výjimečně pomočení)

Při **tonických záchvatech** je charakteristický náhlý hypertonus kosterního svalstva celého trupu, hlavy i končetin. (Moráň, M. 2007). Dle J. Dolanského (2000) se nohy dostávají do nepřirozené polohy, celý proces je obvykle doprovázen rotací hlavy a končetin na jednu stranu. Vznik generalizované tonické křeče bývá často spojen s náhlým pádem a možností poranění, jelikož současně přichází i porucha vědomí. (Moráň, M. 2007). Tato křeč je způsobena dle Z. Amblera (2006) déletrvající svalovou kontrakcí. Je přítomna i kontrakce mimického svalstva, bulby se vytácejí vzhůru (Hojdíková, in Waberžinek, Krajčíková, 2006). Charakter tohoto typu generalizovaného záchvatu může být *flekční*, *extenční* nebo *smíšený*. (Burešová, J. 2004). Záchvat trvá zpravidla v pásmu několika vteřin až minut. V důsledku kontrakce dýchacích svalů může být postižený jedinec cyanotický, též se často objevuje pomočení. (Dolanský, 2000)

Z. Ambler (2006) **klonickou křeč** popisuje jako časté střídání svalové kontrakce s relaxací. Dochází k výskytu více či méně generalizovaných kontrakcí kosterního svalstva a mnohdy i bránice (Dolanský, 2000). Dle J. Vítka (in Vítková, M. 2010) se frekvence klonů v průběhu záchvatu snižuje, amplituda však zůstává stejná.

V **pozáchvatové fázi** se nemocný postupně probírá k vědomí, je dezorientovaný, svalově hypotonický, s častým výskytem pomočení či pokálení. Na průběh celého záchvatu má amnézii, cítí se vyčerpaný, často usíná. (Ambler, Z. 2006)

Epileptické syndromy s *klonickými* záchvaty dle V. Komárka (1997) mají daleko lepší prognózu než *záchvaty* tonické.

Při **generalizovaném tonicko-klonickém záchvatu** (dříve grand-mal) je charakteristická úvodní fáze bilaterálně symetrická, generalizované tonické svalové kontrakce a poté následuje fáze klonická. (Vítek, J. in Vítková, 2010). Celkové trvání záchvatu bývá kolem 2 minut, následuje stav generalizované atonie s hlubokým komatem, kde fungují pouze vitální funkce (Moráň, M. 2007). V průběhu záchvatu jsou zornice mydriatické a fotoreakce vyhaslá. Též bývá přítomna tachykardie a při tonických křečích stažená bránice s častými poruchami dechu. (Ambler, Z. 2006). Poměrně častý je i výskyt Tzv. **prodromů**, jež se u grand-mal záchvatu mohou objevovat až několik hodin před vlastním příchodem záchvatu.

Obvykle bývají nespecifické, jedinec je podrážděný, pocituje únavu, bolest hlavy apod. (Ambler, Z. 2006)

Záchvaty myoklonické jsou charakterizovány rychlými svalovými záškuby různé frekvence. (Morán, M. 2007). Mohou být flekční či extenční, probíhat po celém těle či jen na určité části, být téměř nezřetelné až výrazně viditelné. (Dolanský, J. 2000). Nejvíce je postihována šíje a ramena, může se však projevit i v kterékoli jiné svalové skupině, včetně svalstva trupového. (Dolanský, J. 2000). Někdy bývá velmi obtížné rozlišit, zda se jedná o sekundový tonický záchvat, či jednotlivou masivní myoklonii se ztrátou rovnováhy a pádem. (Šlapal, R. 2007)

Dále se rozlišují **záchvaty atonické**, kde je typickým příznakem náhlé snížení svalového tonu. (Faber, 1995). Pokles může být omezen jen na určitou oblast (např. šíjové svalstvo s náhlým poklesem hlavy) nebo může být generalizovaný, kde se záchvat projevuje náhlým pádem. (Seidl, Z. 2004). Záchvat trvá jen několik sekund, ke ztrátě vědomí může ale i nemusí dojít. Největší nebezpečí zde pramení ze zranění při náhlých nekontrolovatelných pádech. (Seidl, Z. 2004)

U **generalizovaných záchvatu** bývá největší problém náhlá ztráta vědomí s velkou možností pádu a poranění. Osoby s tímto typem záchvatu by měli dbát především na své bezpečí, nebát se svému zaměstnavateli i spolupracovníkům sdělit svou diagnózu, připravit je na případnou možnost příchodu záchvatů a řádně je poučit o první pomoci. Jedinci s fotosenzitivním typem záchvatu by neměli pracovat delší časové úseky s počítačem, měli by dbát na pravidelné pauzy a odpočinek.

Důležitou roli u všech typů záchvatu hrají i možné vedlejší účinky medikace. Většinou se objevují v počátcích léčby. Někdy, především v kombinaci více druhů antiepileptik či s jinými farmaky, přetrvávají dlouhodoběji. Nejčastěji se jedná o únavu, poruchy pozornosti, poruchu koordinace pohybů, závratě apod. I toto je důležité při volbě povolání brát v potaz.

2.6 Status epilepticus (SE)

Pojem status epilepticus je dle mezinárodní klasifikace ILAE definován jako „*záchvat trvající více než 30 minut nebo intermitentní záchvaty trvající více než 30 minut, mezi nimiž nemocný nenabude vědomí*“ (Morán, M. 2007, str. 47). Epileptický status se může vztahovat ke všem druhům epileptických záchvatů. (Morán, M. 2007).

Nejzávažnějším stavem je **Generalizovaný tonicko-klonický status epilepticus**. Je to život ohrožující akutní stav, kde smrtí končí až 5-10% případů. Rozhodující je vždy délka trvání křečí. Horší prognóza je při současné organické lézi mozku, naopak lepší při stavu vynechání léčby, intoxikaci nebo v rámci abstinenčních příznaků abúzu. (Seidl, Z. 2015). Tento stav bývá obvykle doprovázen horečkou, zrychleným tepem a zvýšeným tlakem. Vyžaduje léčbu na JIP, nutný je monitoring vitálních funkcí, teploty i EEG. (Seidl, Z. 2015).

Základní **klasifikace SE** je dle I. Novotné, L. Zichové, D. Novákové (2008) následující: *Generalizovaný konvulzivní SE* – opakující se generalizované křeče, mezi nimiž nedochází k plnému nabití vědomí.

Nekonvulzivní SE – přítomno zastřené vědomí

Simplexní parciální SE – fokální motorická záchvatová aktivita, vědomí zůstává zachováno.

2.7 Diagnostika a léčba epilepsie

Jako u každého závažnějšího onemocnění je i u epilepsie velice důležitá diagnostika. Vždy je nutné jedince řádně vyšetřit a vyloučit všechny možné alternativy, které se vyznačují podobnou symptomatikou jako epileptické syndromy. Důraz je kladen především na faktory genetické a důkladnou osobní anamnézu – výskyt křečí, dřívější prodělaná onemocnění a úrazy apod. Záleží také na co nejpřesnějším popisu prodělaného záchvatu – okolnosti výskytu, předzáchvatový stav, subjektivní pocity, výskyt pohybových automatismů apod. Jelikož pacient mívá často na záchvat amnézii a po záchvatu bývá unavený, dezorientovaný a celkově utlumený, neméně důležitým faktem je i popis druhé osoby, pokud je u záchvatu přítomna.

Diagnostika epilepsie

Při diagnostice epilepsie je důležitá diagnostika nejen vlastního epileptického záchvatu ale i zjištění příčiny záchvatů. (Ambler, Z. 2006). U jedince, který prodělal první epileptický záchvat, se vždy provádí podrobný anamnestický rozbor obtíží, interní a neurologické vyšetření. (Vítek, J. in Vítková, 2010). U již diagnostikovaného pacienta se po záchvatu provádí jen aktuální ošetření. (Ambler, Z. 2006)

Diagnostické metody

Diagnostické metody odpovídají na tři základní otázky, a to: *a) je záchvatový stav epileptickým záchvatem? B) o který typ záchvatu se jedná? C) o který epileptický syndrom se jedná?* (Kadaňka, Z. str.12, 2010)

Jednu z nejdůležitějších rolí vedle přesně odebrané anamnézy a klinického vyšetření v diagnostice epilepsie hraje **Elektroencefalografie (EEG)**. V období klidovém, bez aktuální přítomnosti záchvatu, má EEG význam především při pozitivním nálezů specifických epileptických **EEG grafoelementů**, mezi které se počítají hroty, ostré vlny a komplexy hrotů a pomalých vln. (Ambler, Z. 2006). Za velmi důležitou se považuje skutečnost, že epileptická aktivita se dá zachytit i mimo klinický záchvat tzv.*interiktálně*. Na druhé straně je nutné podtrhnout fakt, že pouhá nepřítomnost epileptické aktivity v EEG ještě neznamena, že jedinec epilepsií netrpí (Šlapal, R. 2007)

EEG se dělí na **neinvazivní**, **semiinvazivní** a **invazivní**. Semiinvazivní a invazivní mají význam především při sledování video-EEG záchvatů. (Novotná, I., Zichová, L., Nováková, D. 2008). **Video-EEG monitorování** je poměrně moderní metodou sloužící k dlouhodobému sledování EEG výbojů, kde se současně registruje EEG i klinické projevy. (Ambler, Z. 2006)

Nejrozšířenější EEG metodou je metoda **neinvazivní** tzv. *skalpová*. Mimo standardně rozmístěných elektrod na hlavě, se využívá také elektrod přídatných, které jsou uloženy níže na čele a pod spánky. Dochází tak ke zvýšení pravděpodobnosti zachytu výbojů v temporálním a frontálním laloku. Značná část kortexu zůstává však u skalpového EEG nepřístupná. (Kadaňka, Z. 2010).

Do neinvazivní EEG metody se řadí dále tzv. **standardní (nativní) EEG**, které je nejvíce používané v epileptologických ambulancích a neurologických poradnách při základní diagnostice epilepsie (Morán, M. 2007). K ozřejmění epileptických EEG změn se používají během snímání tzv. **aktivační testy**, kam spadá například *hypovětilace nosem*, *hyperventilace ústy*, *fotostimulace*, *spánková deprivace* apod. (Ambler, Z. 2006)

Semiinvazivní metoda umožňuje snímat i z těch oblastí, které jsou neinvazivní metodou nepřístupné. Jedná se o krátkodobou několikadenní implantaci sfenoidálních elektrod do blízkosti mezotemporální oblasti vpichem oboustranně před tragem.

Invazivní metoda EEG je metoda chirurgická, která se většinou provádí před plánovanou operací odstraňování epileptické zóny, kde se vyžaduje její přesná lokalizace. (Kadaňka, Z. 2010).

Dále při diagnostice epilepsie hrají velice důležitou roli **zobrazovací metody**: počítačová tomografie (CT), magnetická rezonance (MR) a SPECT A PET CT (Šlapal, R. 2007). Před CT se dnes již preferuje vyšetření magnetické rezonance, z důvodu větší citlivosti v zobrazování většiny expanzivních procesů posttraumatických a pozánětlivých změn (Kadaňka, Z. 2010).

Diferenciální diagnostika

Diferenciální diagnostika je velice důležitou složkou při určování výsledné diagnózy epilepsie a epileptických syndromů. Je nutné ji provést vždy po prvním záchvatu.

Nejčastěji jsou epileptické záchvaty zaměňovány s *psychogenními neepileptickými záchvaty*, s *kardiocerebrálním syndromem* a zejména s *kolapsovými stavy* (Kadaňka, Z. 2010). U **kardiocerebrálního syndromu** je jedním z nejpodstatnějších vyšetření, vyšetření interní a kardiologické, kdy poruchy kardiálního rytmu a oběhové poruchy bývají častou příčinou stavů bezvědomí (Moráň, M. 2007). Důležitým vodítkem je zde vyšetření EKG registrované v rámci EEG vyšetření. (Novotná I., Zichová L., Nováková D., 2008)

Při diagnostice epilepsie je neméně důležité i vyšetření **psychiatrické** a psychologické, které má za úkol při tzv. **pseudoepileptických záchvatech** vyloučit či potvrdit psychogenitu nebo organicitu hodnocených stavů a cíleněji vypracovat celý diagnostický a terapeutický postup (Moráň, M. 2007). **Pseudoepileptické záchvaty** se vyskytují cca v 1/3 záchvatů, které jsou primárně označeny jako epileptické. Dělí se do dvou skupin : (Moráň, M. 2007)

- **psychogenní** – konverzní, úzkostné, panické, simulace
- **somatogenní** – oběhové, synkopy, vertigo (závrat'), tetanie (zvýšená neurosvalová dráždivost), narkolepsie...

Léčba epilepsie

Po stanovení diagnózy epilepsie následuje její léčba. Tu obvykle netvoří jen pouhé podávání antiepileptik, jedná se o celý léčebný komplex, který má za cíl směřovat k co nejlepší kvalitě života nemocného.

Dle Novotné I., Zichové L., Novákové D. (2008) léčba epilepsie zahrnuje tři základní rovnocenné kroky : *životospráva, farmakoterapie, chirurgická léčba*. Někteří autoři připisují mimořádnou důležitost při terapii **léčbě nemedikamentózní-režimové**.

Oficiální termín pro tato opatření zní „*Životospráva platná pro záchvatová onemocnění*“ (Moráň, M. 2007). Dle M. Moráně (2007) se jedná o nejpřirozenější způsob

lčby, který se obejde bez vedlejších účinků a v mnoha případech bývá plně dostačujícím řešením bez nutnosti použití léčby medikamentózní.

Do režimových opatření vhodných pro epileptiky spadá dle Hojdíkové H. (in Waberžinek, G., Krajčíková, D. 2006) především:

Spánkový režim- Jelikož právě spánková deprivace bývá častým spouštěčem záchvatového stavu, je velice důležitý u pacientů s epilepsií pravidelný spánkový režim. U epileptických syndromů, které jsou vázány na spánek, se nedoporučuje spánek v odpoledních hodinách.

Dietní režim, kde se pacientům nedoporučuje především konzumace alkoholu a jiných návykových látek. V některých případech mají jedinci doporučený přesný stravovací plán (ketogenní dieta apod.)

Fyzická aktivita, zde obvykle nedochází k přílišnému omezení. Jen v případě možného poranění vyplývajícího z nečekaného záchvatu, jako např u plavání, lyžování či výškových sportů, se vždy doporučuje dohled druhé osoby.

Pracovní omezení, kde se nedoporučují práce ve výškách, s otevřeným ohněm, práce na noční směny. Zcela zakázaná je práce profesionálních řidičů, především pak ta spojená s přepravou druhých osob.

Schopnost řízení motorových vozidel je vždy posuzována individuálně s vazbou na dobu, kterou je pacient bez většího záchvatu. V zásadě platí, že když uplyne dvou roční lhůta od posledního prodělaného záchvatu, může jedinec dle platné vyhlášky ministerstva zdravotnictví č. 277/2004 sb. O řízení motorových vozidel, zažádat o řidičský průkaz jako řidič amatér.

Další opatření- existuje mnoho dalších režimových opatření, vždy s vazbou na ten daný konkrétní druh epileptického záchvatu či syndromu. Například pacienti s generalizovanými záchvaty by neměli odpočívat ve vaně plné horké vody, dále jedinci s fotosenzitivním druhem epilepsie by si měli dávat pozor na světelné podněty a to například i z televizní obrazovky apod.

Z. Ambler (2006) shrnuje faktory, které značně přispívají ke snižování záchvatového prahu do 6ti základních bodů:

- relaxace, ospalost, lehký a REM spánek, doba těsně po probuzení
- prolongovaný a intenzivní emoční stres
- výrazná únava, spánková deprivace
- fotostimulace, stimulancia CNS
- hydratace, retence vody
- alkalóza, hyperventilace

Pokud se jeví nemedikamentózní- režimová léčba jako neúčinná, následuje **léčba racionální** neboli **farmakologická**. Obvykle se po prvním prodělaném epileptickém záchvatu k dlouhodobé léčbě ještě nepřistupuje, u většiny pacientů se doporučuje vyčkat do první recidivy, která se, dle J. Dolanského (2000), zpravidla objeví až u 80 % pacientů.

Pro zahájení dlouhodobé léčby uvádí H. Hojdíková (in Waberžinek, G. Krajíčková, D. 2006) tři základní pravidla:

- jistota diagnózy
- zahájení terapie jedním druhem antiepileptik
- počáteční nízká dávka léku, s jeho postupným navyšováním

2.8 Farmakoterapie- antiepileptická léčba

S rozvojem a modernizací lékařských věd přichází v druhé polovině 20. století obrovský rozkvět i léčby farmakologické.

Zpočátku podávaná antiepileptika, dnes označovaná jako léky **I. generace** (barbituráty, hydantoiny, apod.), jsou nyní už pro svou vyšší toxicitu a nižší účinnost zaměňována za léky **II. a III. generace**, u kterých je množství vedlejších účinků značně sniženo a zároveň je zachována vysoká účinnost (Ambler, Z. 2006). Výběr vhodných antiepileptik závisí na mnoha faktorech. Dle J. Dolanského (2000) by se lékař měl soustředit především na typ záchvatu, předpokládaný průběh, věk nemocného a EEG nálezy. U všech případů prvotní léčby je stále nutné mít na paměti počáteční monoterapeutické podání antiepileptik. Jako hlavní výhodu této

lékové terapie spatřuje H. Hojdíková (in Waberžinek, G. Krajičková, D. 2006) především v objektivním zhodnocení účinnosti léku a snížením rizika lékových interakcí a možné vzájemné intolerance. Nasazení prvního antiepileptika bývá úspěšné z 40-60 %, druhé už jen z 10 % (Vítek, J. in Vítková, M. 2006).

Dnes jsou nejčastěji indikovány léky tzv. **první volby** – *karbamazepin* a *valproát*. (Moráň, 2006). Avšak stále více se do popředí dostávají tzv. moderní antiepileptika III. generace (Vigabatrin, Felbamat, Tiagabin, Lamotrigin...), které byly dříve pro svou vysokou cenu podávány spíše okrajově, jako sekundární terapie – v rámci **polyterapie** v dvoj či maximálně trojkombinaci s dalšími léky. (Hojdíková, H. in Waberžinek, G., Krajičková, D. 2006)

Mechanismus účinku antiepileptik vždy závisí na **farmakokinetice** (osudu léku v organismu, resorpci, distribuci metabolismu, detoxikaci, vylučování) a **farmakodynamice** (mechanismu účinku a léčebném efektu) (Moráň, 2007).

Dále je nezbytně nutné, aby léky byly užívány pravidelně a dlouhodobě. Obecně se nedoporučuje léky samovolně vysazovat, záměrně vynechávat, měnit danou dávku apod. V případě min. dvouroční absence jakéhokoli záchvatu, je možné, po domluvě s lékařem, přistoupit k pomalému snižování až úplnému ukončení lékové terapie (Šlapal, R. 2007). Největší nevýhodu užívání antiepileptik vidí M. Moráň (2007) a Z. Kadaňka (2010) v neschopnosti působení antiepileptik na etiologii záchvatů- zabraňují „pouze“ vzniku záchvatu, ne však příčině.

V některých případech se lze setkat i s jedinci, co na léčbu farmaky nereagují vůbec, jsou tzv. **farmakorezistentní**. V těchto případech se obvykle přistupuje k léčbě chirurgické, která bývá úspěšná až z 90%. (Kadaňka, Z. 2010)

Epileptochirurgie a obecně chirurgická léčba, díky neustálé technické inovaci lékařských přístrojů, méně invazivními postupy apod. je využívána k léčbě epileptických záchvatů a syndromů stále častěji. Především pak u pacientů s parciálními záchvaty se strukturálními lézemi a dále ti, u kterých lze prokázat spojitost s jejich epileptickými záchvaty (Dolanský, J. 2000). Mezi běžnými chirurgickými postupy se v současnosti prosazuje i tzv. **stimulace nervus vagus**, která sice neřeší příčinu záchvatů, ale do značné míry přispívá k jejich redukci. (Šlapal, R. 2007)

2.9 Prognóza

Epilepsie, i když onemocnění chronické a svým trváním dlouhodobé, nemusí však být onemocněním celoživotním či pro jedince značně omezujícím. Současná v mnoha směrech výborná péče medicínská i farmakologická, pacientům zajišťuje poměrně vysokou konformitu léčby s minimálními zásahy do sfér běžného života jedince a s co nejvyšší jeho možnou kvalitou.

Studie ukazují, že až 70% osob je do 5 ti let od diagnostikování epilepsie plně kompenzovaných, z toho 30% prodělá jen pár záchvatů, v dalších 30 % případů jsou záchvaty dobře kompenzovány farmakoterapií, u 20% nemocných lze záchvaty redukovat trvalou medikací a správnou životosprávou a posledních 20 % jedinců jsou farmakorezistentní s možností operativní léčby (Moráň, M., 2007). Tudíž lze označit léčbu epilepsie jako velice příznivou s možností plné kompenzace, nulového omezení kvality života a v některých případech (převážně u dětské epilepsie) i plného vyléčení.

Shrnutí

Epilepsie patří k nejčastějším neurologickým onemocněním. Mezi jeho základní ukazatele patří opakující se epileptické záchvaty. Uvádí se, že epilepsií trpí kolem 5-8 případů na 1000 obyvatel (Vítek, J. in Vítková, M. 2006). Ojedinelý epileptický záchvat během svého života zažije až 10% celosvětové populace. Faktory ovlivňující vznik epilepsie se dělí na endogenní neboli genetické a exogenní. Mezi faktory exogenní řadíme nadměrný přísun stresových situací, fyzické přepínání sil, dlouhodobou únavu, nadměrné požití alkoholu či jiných omamných látek aj. Do základních symptomů epileptického záchvatu počítáme především změněné stavy vědomí, změněnou motoriku, senzomotorickou senzaci, pohybové automatismy, neobvyklé smyslové vjemy- zvláštní pachy, pocity neskutečna apod. Existuje více druhů klasifikace epilepsie, od předoperační – anatomické až po klasifikaci sémiologickou, která záchvaty generuje především z hodnocení jeho hlavních komponentů, kterými jsou vědomí, senzorické příznaky, motorické projevy a vegetativní příznaky. Nejpoužívanější je však dělení na ložiskové, generalizované a neklasifikovatelné podle ILAE (Mezinárodní liga proti epilepsii). V posledních letech se v léčbě epilepsie dává prostor čím dál tím více léčbě nemedikamentózní-režimové, postavené na správně životosprávě, pravidelnému spánku, vyhýbání se nadměrné fyzické zátěži atd. Na druhou stranu u mnoha pacientů je stále správná léková terapie nezastupitelnou složkou léčby. Rozvoj epileptochirurgie též ušel obrovský kus cesty a pro pacienty, na které medikace nezabírá, bývá chirurgické řešení jedinou možnou variantou možné redukce záchvatů.

3 Kvalita života osob s epilepsií

V obecné rovině kvalita života posuzuje stav, do jaké míry je daný jedinec se svým životem spokojen. Kvalita života může být posuzována z mnoha hledisek, proto je důležité vždy brát v potaz individualitu každého jedince a jeho osobní potřeby a preference.

Dle M. Moráně (2007) je charakterizována jako pocit štěstí a životní satisfakce, kde velkou roli hraje **dobrý funkční stav organismu**, který umožňuje realizování každodenní činnosti s následným pocitem uspokojení. Důležitými ukazateli jsou tělesné, duševní a sociální zdraví, samostatnost, nezávislost, dobré ekonomické a sociální zázemí aj. (Moráň, M. 2006)

3.1 Člověk s epilepsií a volný čas

Stejně jako volba zaměstnání, volba partnera apod. je i vhodně využitý volný čas důležitým ukazatelem seberealizace každého z nás. Osoby s epilepsií nemají, co se využití volného času týče, přílišná omezení, vždy platí individuální posouzení stavu každého jedince. Například u osob s fotosenzitivní formou epilepsie je důležité dávat si pozor na **sledování televize** či hraní, **práci s počítačem**. Jelikož časté problikávání obrazovek u takto senzitivních osob může lehce vyvolat záchvatovitý stav.

Co se **sportu** týče, v obecné rovině platí, že by se osoby s epilepsií měli vyhýbat nadměrným hloubkám, plaváním bez dozoru, skokům do vody, přílišným výškám, adrenalinovým sportům apod. (Moráň, M. 2007)

3.2 Rodina a partnerské vztahy

U osob s epilepsií (jak dětí, tak dospělých), je jedním z nejdůležitějších ukazatelů vyrovnání se s novou diagnózou právě fakt, jak se k dané situaci postaví jeho rodina a nejbližší přátelé. Jelikož se jedná o nemoc chronickou s dlouhodobým trváním, bývá tento fakt pro každého člena rodiny mimořádnou zátěží spojenou s častým stresem pramenícím ze strachu o své blízké. Z obav poranění při záchvatu i z nutnosti poskytnout dotyčnému speciální pomoc někdy vznikají přehnané **ochranné (hyperprotektivní) postoje** členů rodiny k dotyčnému. Přílišná starostlivost a úzkostlivost však může dotyčnému spíše ublížit. Zraňuje se tím jeho sebedůvěra, u dítěte brání v sociálním dospívání i v jeho iniciativě (Společnost „E“: Žijeme s epilepsií [online]).

Naopak ani necitlivý, tvrdý přístup není pro daného jedince ideální. Přehnané nároky s nerespektováním nemoci vedou k uzavírání se jedince do sebe a trápení, že nezvládá to, co je po něm požadováno (Společnost „E“: Žijeme s epilepsií [online]). Nejlepším přístupem je zde pozitivní motivace dotyčného, soustředit se na věci, které danému jedinci jdou, baví ho a nemoc ho žádným způsobem nelimituje v jejich výkonu.

3.3 Člověk s epilepsií a zaměstnání

Jak již bylo řečeno v první a druhé části mé práce, osoby trpící epilepsií obvykle nebývají svým handicapem ovlivněni natolik, aby dosáhli na jednu ze tří legislativně daných stupňů invalidity. Jestliže nedochází k dostačující kompenzaci pomocí farmakologie a správné životosprávy či chirurgické léčby, bývají nejčastěji jedinci s epilepsií označováni jakožto osoby zdravotně znevýhodněné (OZZ).

Hlavní rozdíl u osob s touto diagnostikou a Osob se zdravotním postižením (OZP) je fakt, že mezi záchvaty jsou jedinci relativně bez obtíží a působí v rámci normálních denních i pracovních aktivit zcela běžně. Stále je však tato skupina skupinou více či méně marginalizovanou a v mnoha aspektech sociálně ohroženou.

Bohužel zde platí, že i ojedinělý záchvat způsobuje jedinci značná omezení, která se promítají i do pracovní sféry života. Nejčastěji se jedná právě o nezpůsobilost řídit motorový vozidla, neschopnost práce ve výškách, při vysokých teplotách, práce na noční směny apod. (viz kapitola 2.7)

Speciální opatření na pracovišti pro osoby s epilepsií

Lidé trpící epilepsií v naprosté většině nepotřebují na svých pracovištích žádná velká speciální opatření jako např. řešení architektonických bariér či nákup speciálního vybavení aj.

Nejdůležitější bývá zamyslet se nad případnou možností poranění při prodělaném záchvatu, zde pak obvykle stačí mírná individuální úprava prac. prostředí (ostré hrany stolu,...)

Osoby s epilepsií při vstupu na otevřený trh práce vidí, dle výzkumu prováděného v roce 2014 společností EpiStop, největší překážky především v (Epistop: Epilepsie a zaměstnání [online]):

1. **záchvaty** – jejich zvýšená četnost

2. **nežádoucí účinky léků** (porucha koordinace pohybů nebo vyslovování, závratě, dvojí vidění, ospalost, únava, poruchy nálad, poruchy pozornosti,...)
3. **kognitivní poruchy** (např. problém přizpůsobovat se častým změnám, učit se nové věci, postupy či úspěšně komunikovat se svým okolím)
4. **nízkou či odlišnou kvalifikaci** spolu s nedostatkem sociálních dovedností a informací, případně sociální izolací (především u těch, co trpí epilepsií od dětství)
5. **problém svůj handicap správně vysvětlit** (často se stydí za své onemocnění), dělá jim potíže o něm hovořit i mezi svými blízkými natož v pracovním prostředí
6. **pasivitu**, poddání se pocitu nedostatečné kontroly nad vlastním životem (když nemohu kontrolovat, kdy dostanu záchvat, nemohu kontrolovat vlastně vůbec nic)
7. **stigma**, soubor předsudků, polopravd, neznalostí a obav, které brání zaměstnavatelům osoby s epilepsií zaměstnat.

4 Systém zaměstnávání osob se zdravotním postižením v České Republice

4.1 Definice osob se zdravotním znevýhodněním a zdravotním postižením

Obecně lze říci, že za osobu zdravotně postiženou je považována ta osoba, která v důsledku svého změněného zdravotního stavu, ať už fyzického, smyslového či psychického, je nucena čelit nejrůznějším překážkám či omezením v mnoha oblastech svého života.

Zákon č.435/2004 Sb. Zákon o zaměstnanosti vymezuje OZP takto:

Osobami se zdravotním postižením jsou osoby, které jsou orgánem státní správy sociálního zabezpečení uznávány (Zákon o zaměstnanosti, § 67, odst. 2):

- a) Invalidními ve **třetím stupni**
- b) Invalidními v **prvním nebo druhém stupni**, nebo
- c) **Osoba zdravotně znevýhodněná** -za takovou se považuje fyzická osoba, která má funkční poruchu zdravotního stavu, při které má zachovánu schopnost vykonávat soustavné zaměstnání nebo jinou výdělečnou činnost, ale její možnosti být nebo zůstat pracovně začleněna, vykonávat dosavadní povolání, nebo využít dosavadní kvalifikaci, nebo kvalifikaci získat jsou podstatně omezeny z důvodu jejího dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. (§ 67, odst. 2, písm. c, odst. 3)

Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se dle paragrafu 67, odstavce 4 považuje ten stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok a podstatně omezuje psychické, fyzické nebo smyslové schopnosti a tím i možnost pracovního uplatnění.

Status osoby zdravotně znevýhodněné (dále jen **OZZ**) je znovu v platnosti od 01.01.2015 a slouží především k podpoře zaměstnávání zdravotně znevýhodněných osob a jejich uplatnění na trhu práce. Příspěvky jsou státem udělovány zaměstnavatelům zaměstnávajícím OZZ. (CSSZ, 2014)

Uznáním osoby invalidní se zabývá posudkový lékař, který na žádost fyzické osoby (žadatele) a dodáním veškeré potřebné zdravotní dokumentace posuzuje zdravotní stav žadatele a následně rozhoduje o poklesu jeho pracovní síly (Slašťanová, D., Durajová, Z. 2012). Tento proces čelí v ČR dlouhodobé kritice za možnou předpojatost posudkových lékařů, nejednotnost názorů a zdlouhavost celého procesu.

Posudková hlediska u osob s epilepsií

U člověka s epilepsií posudkový lékař stanovuje tzv. *procentní pokles schopnosti soustavné výdělečné činnosti* (§ 6, vyhl. č. 284/1995 Sb.). Tím se rozumí schopnost jedince

dosáhnout vlastní prací na výdělek, který odpovídá jeho tělesným, smyslovým a duševním schopnostem.

Pokud má jedinec vícero zdravotních postižení, míry poklesu se u jednotlivých postižení nesčítají. Vždy je nutné určit to zdravotní postižení, které je považováno za hlavní příčinu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Při zjišťování nároků na invalidní důchod u *osoby s epilepsií* bere posudkový lékař v úvahu druh, tíži a četnost záchvatů objektivně prokázaných, úroveň kompenzace léčbou, trvání postižení, kontrolované hladiny antiepileptik, schopnost spolupráce při léčbě a tíži neuropsychického deficitu objektivizovaného příslušným vyšetřením (Epistop: Epilepsie a zaměstnání [online]).

Nutno však říct, že u osob s diagnózou epilepsie míra pracovních schopností obvykle zůstává s jistými minimálními omezeními většinou zachována, tudíž status OZP nebývá u osob s epilepsií tak častý.

Osoby s epilepsií a jednotlivé stupně invalidního důchodu

Podle paragrafu 38-42 zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění na invalidní důchod má nárok člověk, který se stal invalidním a získal potřebnou dobu pojištění. Pokud invalidita vznikla následkem pracovního úrazu nebo nemoci z povolání, od potřebné doby pojištění se opouští. Dále musí být splněna podmínka, že v období, kdy se jedinec stal invalidním, ještě neměl nárok na starobní důchod, tudíž nebyl starší 65ti let.

Za osobu invalidní se považuje osoba, u které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nastal pokles jeho pracovní schopnosti nejméně o 35 %. (§ 39 odst. 1 zákona č.155/1995 Sb.)

Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla (§ 39 odst. 2 zákona č.155/1995 Sb.)

- a) nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu **prvního stupně**,
- b) nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu **druhého stupně**,
- c) nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu **třetího stupně**.

U osob s epilepsií se o **invaliditu třetího stupně** jedná, když má jedinec velké záchvaty alespoň 1x týdně nebo malé záchvaty 5x týdně a závažný neuropsychický deficit. Dále osoba s refrakterní formou epilepsie s nakupenými záchvaty nebo s těžkým neuropsychickým deficitem.

O **invaliditu druhého či prvního stupně** se u epileptiků jedná v tom případě, pokud se objevují velké záchvaty minimálně 3x do měsíce, nebo malé záchvaty zpravidla 5x týdně a lehký neuropsychický deficit (Epistop: Epilepsie a zaměstnání [online]).

Aktuálně neexistuje žádné právní ustanovení, které by specifikovalo nebo regulovalo míru vedlejší výdělečné činnosti a pobírání invalidního důchodu. Osoby se zdravotním postižením mohou využívat svého zbytkového pracovního potenciálu k obstarávání finančních zdrojů, např: pravidelnou výdělečnou činností (Epistop: Epilepsie a zaměstnání [online]).

V zákoně o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb., zákoníku práce č. 262/2006 Sb. Ani zákonu o důchodovém pojištění č. 155/1995 Sb., není žádné právní ustanovení, které by upravovalo výši pracovního úvazku vzhledem ke stupni přiznané invalidity.

Vždy je však důležité myslet na zbytkový pracovní potenciál daného jedince, např. u osob, které mají přiznaný třetí stupeň invalidního důchodu, činí zbytkový pracovní potenciál pouze 30%, tudíž například práce na plný úvazek zde není možná (Epistop: Epilepsie a zaměstnání [online]).

Statistické údaje o osobách se zdravotním postižením v ČR

Pro zlepšování kvality života osob se zdravotním postižením je velice důležité, aby měl stát co nejvíce informací o počtu OZP v ČR. Statistický úřad provedl tato výběrová šetření poprvé v roce 2007 a následně průzkum zopakoval po 6ti letech, v roce 2013. (Český statistický úřad, 2014)

Z šetření z roku 2013 vyplývá, že na území České Republiky žije něco kolem 1 077 673 OZP. Oproti roku 2007 je znám mírný nárůst OZP, a to přesněji z 9,9% na 10,2%. V rámci **ekonomické aktivity** je nejvyšší zastoupení osob se zdravotním postižením ve skupině nepracující důchodce/důchodkyně (69%), která se velmi odlišuje od podílu této skupiny u celkové populace ČR (u OZP je tento podíl o 43,2% vyšší). (Český statistický úřad, 2014)

4.2 Legislativní rámec zaměstnávání osob se zdravotním postižením

Osoby se zdravotním postižením mají stejná práva jako osoby bez postižení. V **listině základních práv a svobod** se hovoří o práci a přístupu k OZP takto: Každý má právo získávat prostředky pro své životní potřeby prací. Občany, kteří toto právo bez své viny nemohou vykonávat, stát v přiměřeném rozsahu hmotně zajišťuje, podmínky stanoví zákon

(Listina základních práv a svobod, IV. hlava, čl. 26, odst. 3). *Článek 29* (Listina základních práv a svobod, IV. hlava, čl. 29, odst. 2) dále říká, že mladiství a osoby zdravotně postižené mají právo na zvláštní ochranu v pracovních vztazích a na pomoc při přípravě k povolání.

Další legislativní ochranu OZP poskytuje **antidiskriminační zákon** (*Zákon č. 198/2009*). Tento zákon blíže vymezuje právo na rovné zacházení a zákaz diskriminace ze, tímto zákonem, stanovených důvodů a to včetně zdravotního postižení. V zákoně se hovoří o diskriminaci přímé a nepřímé. **Přímou diskriminací** se rozumí takové jednání, včetně opomenutí, kdy se s jednou osobou zachází méně příznivě, než se zachází nebo zacházelo nebo by se zacházelo s jinou osobou ve srovnatelné situaci, a to z důvodu rasy, etnického původu, národnosti, pohlaví, sexuální orientace, věku, zdravotního postižení, náboženského vyznání, víry či světového názoru. (§ 2, odst. 3, zákon 198/2009). Za **nepřímou diskriminaci** se považuje dle paragrafu 3 odstavce 1 takové jednání nebo opomenutí, kdy na základě zdánlivě neutrálního ustanovení, kritéria nebo praxe je z některého z důvodů uvedených v § 2 odst. 3 osoba znevýhodněna oproti ostatním. Nepřímou diskriminací není, pokud toto ustanovení, kritérium nebo praxe je objektivně odůvodněno legitimním cílem a prostředky k jeho dosažení jsou přiměřené a nezbytné.

Z důvodu zdravotního postižení se dle antidiskriminačního zákona nepřímou diskriminací také rozumí odmítnutí nebo opomenutí přijmout přiměřená opatření, aby měla osoba se zdravotním postižením přístup k určitému zaměstnání, k výkonu pracovní činnosti nebo funkčnímu nebo jinému postupu v zaměstnání, aby mohla využít pracovního poradenství, nebo se zúčastnit jiného odborného vzdělávání, nebo aby mohla využít služeb určených veřejnosti, ledaže by takové opatření představovalo nepřiměřené zatížení. (Antidiskriminační zákon, § 3 odst. 2)

V **Zákoníku práce** také najdeme zakotvená ustanovení o rovném přístupu v pracovněprávních vztazích s OZP. Většinou se odvolává na výše zmíněný Antidiskriminační zákon (Zákoník práce č. 262/2006 Sb.).

4.3 Povinnosti zaměstnavatelů k zaměstnávání OZP, náhradní plnění

V České Republice je zákonem daná povinnost zaměstnávat osoby se zdravotním postižením. Firmy s více jak 25 ti zaměstnanci v pracovním poměru jsou povinné zaměstnávat OZP ve výši 4% z celkového počtu svých zaměstnanců (§ 81 zákona 435/2004 Sb.). Jestliže tak neučiní, jsou za každého chybějícího zaměstnance povinni odvést do státního rozpočtu

pokutu 2,5 násobku průměrného platu nebo odebírat výrobky či služby formou náhradního plnění od firmy zaměstnávající více jak 50% OZP v hodnotě sedminásobku průměrné mzdy za jednoho nezaměstnaného OZP, tzn. Cca 175000 Kč. V minulém roce byl stanoven nový limit maximální výše náhradního plnění a to na 36 ti násobek průměrného platu (EpiStop: Epilepsie a zaměstnání [online]).

I když z výše uvedeného jasně vyplývá, že pro zaměstnavatele je nejvýhodnější variantou osoby zdravotně postižené přímo zaměstnat, v mnoha případech se tomu stále neděje a zaměstnavatelé raději volí druhou variantu náhradního plnění.

Mezi základní výhody přímého zaměstnávání OZP patří (EpiStop: Epilepsie a zaměstnání [online]) :

- **Nekomplikované splnění státem stanoveného podílu pro zaměstnávání OZP**
- **Daňové zvýhodnění:** za každého zaměstnance shledaného invalidním v I. a II. stupni 18.000 Kč ročně a za každého zaměstnance shledaného invalidním ve III. stupni až o 60.000 Kč ročně.
- **Příspěvky zaměstnavateli** (např. na vytvoření chráněného pracovního místa, příspěvek na dopravu zaměstnanců, příspěvek na zapracování, při úpravě pracovního prostředí uhrazení nákladů na profesní přípravu OZP atd.
- **Snížení mzdových nákladů díky příspěvku úřadu práce**
 - Finanční příspěvek na účelné pracovní místo
 - Příspěvek na zapracování
- **Odstranění přesčasové práce**
- **Efektivnější využití ostatních zaměstnanců**
- **Zisk motivovaných a stálých zaměstnanců** (OZP si většinou váží i nabídek práce pro ostatní neatraktivních)
- **Zvýšení konkurenceschopnosti**

Chráněné pracovní místo

V České Republice je chráněné pracovní místo buď **zřízené**, nebo **vymezené zaměstnavatelem** pro osoby se zdravotním postižením na základě písemné dohody s úřadem práce (ÚP). U obou typů platí, že místo musí být zřízeno na dobu tří let, avšak u vymezeného

chráněného pracovního místa po tuto dobu nemusí být obsazeno jen OZP, jak tomu je u chráněného místa zřízeného (§ 75, 435/2004 Sb.). Na zřízení je poskytován ÚP příspěvek (§ 75, 435/2004 Sb.).

Podporované zaměstnávání

V obecné rovině podporované zaměstnávání v České Republice slouží klientům se zdravotním postižením získat a udržet si pracovní místo na otevřeném trhu práce. Je určeno převážně pro ty, kteří chtějí pracovat v běžném pracovním prostředí, mezi lidmi bez postižení apod. Primárně je založena na podpoře OZP, pomocnou ruku však podává i jejich zaměstnavatelům. Pro ně je k dispozici poradenství v oblasti legislativy, možnost pracovní asistence při zapracování aj. (Kňazko, V. 2008)

V ČR je tato služba poskytována výhradně soukromým sektorem – agenturami pro podporované zaměstnávání. (Kňazko, V. 2008). Služba zajišťuje komplexní podporu, od zjištění pracovních preferencí klienta až po asistenci při výkonu práce.

Kritéria pracovní pozice pro podporované zaměstnávání: (unie-pz, 2016)

- Pracovní místo je na otevřeném trhu práce.
- Práce má stabilní charakter.
- Velikost pracovního úvazku zohledňuje specifické potřeby zaměstnance- uživatele PZ.
- Druh práce odpovídá potřebám, dovednostem a možnostem zaměstnance-uživatele sužeb a současně umožňuje jeho profesní rozvoj.
- Zaměstnanec-uživatel PZ pracuje za rovných pracovních podmínek, které odpovídají jeho potřebám i nárokům na vykonávání práce.
- Jde o hodnotnou a smysluplnou práci.
- Zaměstnanec-uživatel PZ má na pracovišti příležitost nejen k pracovnímu, ale i sociálnímu uplatnění.

Aktuálně na území České Republiky se vyskytuje 51 poskytovatelů podporovaného zaměstnávání (unie-pz, 2016)

Pracovní rehabilitace

Jako pracovní rehabilitace je označována souvislá činnost, která je zaměřená na získání a udržení vhodného zaměstnání pro OZP. Zahrnuje zejména poradenskou činnost zaměřenou na volbu povolání, volbu zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti, teoretickou a praktickou přípravu pro zaměstnání, zprostředkování, udržení a změnu zaměstnání a vytváření vhodných

podmínek pro výkon zaměstnání nebo jiné výdělečné činnosti. Úřad práce ve spojitosti s osobou se zdravotním postižením sestaví individuální plán pracovní rehabilitace, jeho vhodnou formu stanoví **odborná pracovní skupina**, vytvořená za tímto účelem na ÚP. Provádění pracovní rehabilitace stanoví vyhl.č.518/2004 Sb., kterou se provádí zákon č. 435/2004 Sb. o zaměstnanosti (MPSV, 2016)

Chráněný trh práce

Chráněný trh práce je určen pro ty, kteří, ač by třeba chtěli, nemohou vykonávat práci na otevřeném trhu práce či nejsou schopni vyrovnat se konkurenceschopnosti zdravé populace. O chráněném trhu práce lze hovořit u firem, které zaměstnávají ve svých řadách více jak 50% OZP. Většinou se jedná o **nevládní neziskové organizace**, avšak v tomto směru neplatí žádná omezení, zaměstnávat více jak 50% OZP může prakticky kdokoli. Po *12ti měsících* svého působení mohou začít poskytovat **náhradní plnění** těm, kteří tímto způsobem plní povinnost zákonného podílu OZP (EpiStop: Epilepsie a zaměstnání [online]).

5 Systém zaměstnávání osob se zdravotním postižením ve Velké Británii

Velká Británie, celým názvem Spojené království Velké Británie a Severního Irska se rozprostírá na většině souostroví Britských ostrovů. Skládá se celkem ze čtyř zemí: Anglie, Skotska, Walesu a Severního Irska. Kromě vysokého kulturního, společenského a historického standardu, Velká Británie představuje i jednu ze silných ekonomických a politických zemí celého světa. (Wasson, E. 2010)

První střípky sociálního zabezpečení státu, přišly ve 40. letech 20. st s přijetím „Beveridgeova programu“, jenž představoval univerzální sociální zabezpečení dostupné všem, kteří ho potřebovali, bez ohledu na jejich příjem. Střípky tohoto programu lze pozorovat na koncepci sociální politiky Velké Británie dodnes. (Glennester, H. 2007).

Transformaci sociálních služeb, jež úspěšně započala první britská premiérka Margaret Thatcherová v 80. letech 20. st, přebírá a rozšiřuje v 90. letech labourista Tony Blair. (Glennester, 2000). V průběhu 90. let se tedy sociální programy a zavedená schémata v oblasti sociální politiky podstatně proměnily. Jeden z hlavních důvodů volající po změně byl především fakt, že státem poskytované velmi štědré sociální dávky, byly pro zdravotně znevýhodněné občany natolik dostačující, že potřeba pracovního vyžití byla druhotná a lidé se ZP, zejména středního a předdůchodového věku, volili alternativu trvalého odchodu z trhu práce. Zásadní změnu přinesli vlády členských zemí EU zpřísněním podmínek pro pobírání sociálních dávek a zaměřením se více na podporu a aktivní přístup pro zaměstnávání osob se zdravotním postižením. (Kořánová, M. 2013)

5.1 Legislativní vymezení

Zákon o diskriminaci zdravotně postižených byl přijat v roce 1995 – *Disability discrimination act (DDA 1995)*. Od roku 1996 vešla v platnost jeho část o zaměstnanosti osob se zdravotním postižením. Hlavní myšlenkou zde byla snaha umožnit lidem se ZP zapojit se na otevřený trh práce. (Kořánová, M. 2013)

V obecné rovině ve Velké Británii na rozdíl od České Republiky není legislativně dána povinnost zaměstnávat osoby se ZP. Pozornost je zde zaměřena více na podporu nejrůznějších programů a opatření, aby se lidé se ZP mohli v co největší možné míře přirozeně uplatnit na otevřeném trhu práce.

Dalším programem speciálně navrženým pro zlepšení podmínek pracovních příležitostí u osob se ZP byl program „New Deal pro zdravotně postižené lidi“ (NDDP), jenž se staral o pomoc zdravotně postiženým při přecházení z invalidních dávek do běžného zaměstnání. Tento program trval od roku 1998 a byl ukončen roku 2011. (Kořánová, M. 2013)

Nejdůležitější zákon, jenž přinesl nejvýraznější posun v oblasti zaměstnávání osob se ZP je tzv. Zákon o rovnosti z roku 2010 (Equality Act 2010), který nahradil většinu předchozích zákonů týkajících se diskriminace. V zákoně jsou zakotveny tzv. chráněné charakteristiky, které přesně definují oblasti diskriminace. Jsou to: věk, zdravotní postižení, pohlaví, manželství a partnerství, těhotenství a mateřství, rasa, náboženství a víra, sexuální orientace. Jedním ze základních prvků tohoto zákona je povinnost zaměstnavatele provést přiměřené úpravy pro zdravotně postižené zaměstnance, tak aby nebyli znevýhodněni a měli stejné podmínky jako zaměstnanci bez postižení (Equality Act, 2010).

Pro jasný a stručný přehled informací ze zákonů stanovila Komise pro rovnost a lidská práva (*Equality and Human Rights Commission – EHRC*), tzv. Kodexy, jež byly uzákoněny roku 2011. Kodex pro oblast zaměstnanosti (*Employment Statutory Code of Practice*) se podrobněji zabývá otázkami: Co je přímá diskriminace, diskriminací při inzerování volných pracovních míst, co je nepřímá diskriminace, co je znevýhodnění, kdy může být diskriminace vyplývající z postižení ospravedlněna, co když zaměstnavatel neví, že je osoba zdravotně postižená aj. (Equalityhumanrights, 2016)

5.2 Organizace pro podporu zaměstnávání osob zdravotně postižených

Ve Velké Británii existuje mnoho organizací ve veřejném, soukromém a třetím sektoru, jež se aktivně podílejí na podpoře zaměstnávání osob se zdravotním postižením.

Cíle těchto organizací jsou v obecné rovině většinou velmi podobné a to především aktivní podpora osob se ZP při hledání, setrvání či návratu do zaměstnání, poskytování odborného poradenství ohledně reálných možností, zjišťování silných a slabých stránek, právnícké poradenství – nároky na sociální dávky aj.

5.3 Veřejný sektor

Zásadní roli v zaměstnávání osob se zdravotním postižením hraje Ministerstvo práce a důchodu (*Department for work and Pensions –DWP*), které spravuje vládní programy, vytváří důležité vládní koncepce a iniciativy a má na starosti vyplácení sociálních dávek.

Jednou z nejdůležitějších vládních konceptů je vládní agentura *Jobcentre Plus*, která kromě přípravy a nabídky vhodných zaměstnání, poskytuje i tzv. dávky pro uchazeče o zaměstnání (*Jobseekers allowance*) a příspěvek zaměstnanosti a podpory (*Employment and Support Allowance – ESA*). Dále poskytují svým klientům širokou síť poradců pro oblast zaměstnávání - *Disability Employment adviser – DEA* jsou v přímém kontaktu s postiženou osobou, zjišťují jeho schopnosti a reálné možnosti, pomáhají ušít na míru přijatelné zaměstnání, pomáhají k zjištění slabých a silných stránek daného člověka, vytvářejí plán na míru s ohledem na preference člověka (*Jobcentreguide*, 2016).

Další vládní iniciativou je *Health, Work and Well-being*. Hlavní filosofií zde je poukázat na to, že práce je velmi důležitou složkou života každého člověka a mj. má i přirozený vliv na jeho psychické i fyzické zdraví. Jedním z jejich programů je tzv. *Fit for work* – program vytvořený pro podporu zaměstnanců při hledání, návratu či setrvání v zaměstnání. (*Government UK, the health work and wellbeing initiative*, 2015).

5.4 Nevládní organizace ve Velké Británii

Role neziskových organizací má ve Velké Británii nezastupitelnou roli. Jednou z nejstarších nevládních organizací pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením je organizace **Remploy**, která letos v dubnu oslavila 70. výročí své existence. Soustředí se na zvýšení příležitostí pro osoby se ZP při hledání svého uplatnění na trhu práce. Poskytují dlouhodobou podporu a poradenství svým klientům v této oblasti. Součástí organizace Remploy je tovární síť (*Remploy factory network*) poskytující podporované zaměstnání osobám se ZP (*Remploy*, 2016)

Další organizace podporující zaměstnávání zdravotně postižených osob ve Velké Británii jsou například: **Show Trust**, **BASE** (*British Association for Supported Employment*)-členská organizace pro agentury podporovaného zaměstnávání a podporovaného podnikání, **Asociaci zdravotně postižených odborníků** (*Association of Disabled Professional-ADP*) aj. (*Kořánová, M. 2013*).

Asociace zdravotně postižených odborníků (Association of Disabled Professional-ADP)

Asociace zaměřující se na zlepšení příležitostí zaměstnávání, vzdělávání, rehabilitace a odborného výcviku zdravotně postiženým odborníkům a manažerům. ADP v roce 2001 zřídila Síť zdravotně postižených podnikatelů (**Disabled Entrepreneurs Network-DEN**). Tato ojedinělá organizace má za cíl poskytovat poradenství a podporu osobám se ZP, které jsou samostatně výdělečně činní (ADP, 2015)

5.5 Finanční podpora pro zdravotně postižené osoby

Příspěvek na život pro zdravotně postižené děti (Disability Living Allowance-DLA for children, Platba na osobní nezávislost (Personal Independence Payment-PIP)

Až do roku 2013 byl **DLA** státní příspěvek pro zdravotně postižené občany. Od roku 2013 příspěvek DLA platí pouze pro děti do 16ti let, od 16ti do 64let věku se příspěvek nazývá platbou za osobní nezávislost. Příspěvky nepodléhají dani a slouží k mimořádným výdajům plynoucím z jedincova postižení (Government UK, DLA, 2016)

O příspěvek může zažádat jedinec, jehož mentální či fyzické postižení je natolik závažné, že mu znemožňuje či znesnadňuje péči o sebe sama, má problémy s pohybem a je v době žádosti mladší 65 let. Osoby zdravotně postižené starší 65 let mají nárok na obecný příspěvek na péči – Attendance Allowance. Na DLA má nárok jedinec bez ohledu na to, zda pracuje či nikoliv. Nemají vliv ani majetkové poměry daného občana. (Government UK, DLA, 2016)

Příspěvek na 2 složky – **příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu.**

Týdenní sazby PIP se pohybují od 21.80 LIBER až do 139.75 vždy v závislosti na míře samostatnosti (Government UK, DLA, 2016)

Příspěvek na zaměstnanost a podporu – Employment and Support Allowance (ESA)

Tento příspěvek vešel v platnost od října 2008 a pomáhá lidem neschopným pracovat z důvodu nemoci nebo zdravotního postižení. Poskytuje odborné poradenství v oblasti zaměstnávání a podpory vyrovnávání se s nemocí či postižením v pracovním procesu. Nárok na tento příspěvek není ovlivněn tím, zda je žadatel zaměstnaný či nikoli ((Government UK, ESA, 2016

Pracovní rehabilitace

Ve Velké Británii se pracovní rehabilitace (Vocational rehabilitation) zaměřuje na pomoc lidem se zdravotním či jiným znevýhodněním k získání, setrvání či návratu do pracovního prostředí. DWP nechalo vypracovat soubor pokynů pro rehabilitaci, tzv. rehabilitační standardy, které pomáhají utvářet základní principy VR. Ve VB zatím není příliš poskytovatelů této služby (Vocational Rehabilitation Association UK, 2014)

5.6 Zaměstnávání osob se zdravotním postižením na otevřeném trhu práce

Jak již zde bylo zmíněno, zaměstnavatelé nemají žádnou zákonnou povinnost zaměstnávat osoby se zdravotním postižením, avšak stále více společností poskytuje možnosti pracovního uplatnění lidem se ZP. Díky programu *Two Ticks* pocházející z dílny Jobcentre, dostávají firmy, jež poskytují dobré pracovní podmínky a prostředí pro osoby se zdravotním postižením speciální symbol značící pozitivní přístup k zaměstnávání osob se ZP. Tito zaměstnavatelé používají speciálně navržené postupy k přijímání osob se ZP (Kořánová, M. 2013)

5 závazků plynoucích z programu (Government UK, recruitment disabled people, 2015)

1. při pracovních pohovorech se neohlížet na postižení uchazeče, pokud je schopen plnit danou pracovní pozici
2. nejméně jedno za rok diskutovat se zaměstnanci o pracovních podmínkách, možnostech zlepšení kvality práce
3. dodávat zaměstnancům podporu a sebevědomí když si nejsou jisti ve svém oboru/práci
4. průběžně zlepšovat povědomí ostatních zaměstnanců o daném postižení
5. každoročně shrnout dané závazky a zaznamenat úspěchy a plány na zlepšení. Výsledky se odesílají Jobcentru Plus ke statistickému zpracování

5.7 Speciální programy pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením

Velká Británie disponuje mnoha speciálně navrženými programy pro podporu aktivního přístupu k zaměstnání. Jedním z takovýchto programů je vládní program **Access to Work** aktivně se zapojující do podporovaného zaměstnávání

Dalším státním programem je tzv. **Work Choice**, zahájený DWP v roce 2010. Jedná se o program, jenž pomáhá klientům k řešení složitějších problémů souvisejících s hledáním pracovního uplatnění, udržení si stávajícího zaměstnání, překážek vyplývajících z jejich postižení aj. (Government UK, Work Choice, 2015).

Jedním z nejdůležitějších vládních programů podporujících návrat do zaměstnání je tzv. **Work Programme**. Tento program je založen na principu placení za služby podle výsledků, což znamená, že poskytovatelům bude vyplácen příspěvek podle délky setrvání v zaměstnání a individuálních výsledků klienta (Jobcentreguide, 2016).

Zaměstnávání zdravotně postižených osob ve veřejném sektoru

při zaměstnávání osob se zdravotním postižením ve veřejném sektoru jsou důležité 2 složky, zaprvé tzv. **obecná povinnost o rovnosti** (*general equality duty*), a zadruhé tzv. **specifické povinnosti** (*Specific duties*). Obě tyto složky jsou stanoveny zákonem o rovnosti 2010 (Equalityhumanrights, 2016)

General equality duty má za cíl především minimalizovat znevýhodnění, kterým lidé trpí v důsledku jejich chráněných charakteristik, podporovat osoby z chráněných skupin pro aktivní zapojení do veřejného života, soustředit se na uspokojování jejich specifických potřeb. **Specific duties** se vztahují na většinu veřejných úřadů uvedených v **Equality Act 2010** (Equalityhumanrights, 2016).

Sociální podniky

Sociální podniky jako svůj hlavní cíl mají reinvestování svých zisků do sociálních sfér. Zahrnují dobrovolné a společenské organizace mnoha typů. Nejsou primárně zaměřeny na zisk. Jedná se o propojení soukromých i veřejných sektorů. (Dohnalová, M. 2007)

Sociální firmy jsou jedním z typů sociálního podnikání. Jejich hlavním cílem je zaměstnávání těžce zdravotně postižených osob. Jedním z kritérií pro označení podniku „sociální firmou“ je, že daná společnost musí mít min 25% znevýhodněných zaměstnanců. (Dohnalová, 2007)

Hvězdná sociální firma (*Star social firm*) je označením standardu kvality sociální firem, dobré prosperity a označení zaměstnanců za „dobré místo pro práci“ (Kořánová, M. 2013)

Shrnutí

Od 90. let prochází sociální politika Velké Británie obrovskou transformací cílenou na aktivní zapojení osob se zdravotním postižením na otevřený trh práce. Prostřednictvím legislativní podpory, podpory veřejných, soukromých i tzv. třetích sektorů se dostává lidem se zdravotním postižením stále více podpory a možností pracovního uplatnění.

Na rozdíl od České Republiky je ve Velké Británii kladen větší důraz na integraci osob se zdravotním postižením do běžného života. Chráněné zaměstnávání, jež hraje v České Republice stále nezastupitelnou roli u osob se zdravotním postižením v získávání pracovních návyků, se v Británii postupně stává pojmem minulosti, plně nahrazovaným podporovaným zaměstnáváním.

Jako velké plus a možnost inspirace hodnotím pro firmy motivující udělování speciálního symbolu Two Ticks za pozitivní přístup k zaměstnávání osob se ZP, dále mnoho vládou podporovaných programů pro zlepšení situace na otevřeném trhu práce pro OZP, především pak Work Programme.

Jako další možnou inspiraci ze sociální politiky zaměstnávání osob se zdravotním postižením ve Velké Británii vidím daleko větší důraz na aktivní spolupráci a podporu jejich potencionálních zaměstnavatelů. Díky daleko rozsáhlejším finančním prostředkům, jimiž Velké Británie disponuje, jsou i možnosti finanční podpory pro OZP na mnohem vyšší úrovni než tomu je v České Republice.

6 Vstup osob s epilepsií na trh práce

Čtvrtá část bakalářské práce se věnuje samotnému výzkumnému šetření. Po stanovení základního cíle a metodologie, se práce soustředí na charakteristiku výzkumného prostředí a výzkumného souboru. Poté následuje prezentace případových studií, jejich analýza a vzájemné porovnání dat s jejich interpretací.

6.1 Hlavní cíl, dílčí cíle a metodologie výzkumného šetření

Hlavním cílem výzkumného šetření bude zjistit, s jakými překážkami se nejčastěji jedinci s epilepsií při vstupu na trh práce setkávají?

Jako **dílčí cíle** je stanoveno zodpovědět následující výzkumné otázky:

- Do jaké míry ovlivňuje epilepsie psychiku, sebedůvěru jedince při hledání zaměstnání?
- Jsou jedinci s epilepsií při výběru zaměstnání limitováni spíše svou nemocí, a nebo sociálním stigmatem, které z ní vyplývá?
- Jak často dochází k zatajování nemoci při přijímacích pohovorech a co jedince s epilepsií k tomu vede?
- Jaké jsou zkušenosti osob s epilepsií na otevřeném trhu práce v České Republice a ve Velké Británii?

Metodologie výzkumného šetření

K dosažení cílů bakalářské práce bude použita metoda kvalitativního výzkumu. Pro tento typ metody sběru dat se autorka rozhodla na základě vlastních zkušeností s danou problematikou a touze dozvědět se více konkrétních informací a zkušeností od jiných osob s podobným handicapem. Autorka měla zájem především o osobní kontakt s danými respondenty a pochopení těžších životních situací týkající se složitějšího uplatnění na, v dnešní době, dosti agresivním otevřeném trhu práce. Použije techniky zúčastněného pozorování a hloubkového rozhovoru. K analýze jí budou poskytnuty i lékařské diagnostické zprávy.

Od použití daných technik autorka očekává především získání potřebných informací pro následnou důkladnou analýzu, dále potřebný vhled do aktuální situace jedince a samozřejmě i

nástin sociálního, rodinného prostředí, v němž se jedinec pohybuje. Při získávání dat se soustředila převážně na psychické vnímání svých respondentů, a to jak své nemoci jako takové, tak jejího vlivu na pracovní sféru života. Výsledky šetření by autorka ráda použila ke zmírnění neustále přetrvávajících předsudků ohledně nebezpečí zaměstnávání těchto osob.

Kvalitativní výzkum

„Termínem kvalitativní výzkum se rozumí jakýkoli výzkum, jehož výsledků se nedosahuje pomocí statistických procedur nebo jiných způsobů kvantifikace“ (Strauss, A., Corbinová, J....)

V obecně rovině slouží kvalitativní výzkum k hloubkové analýze dané problematiky. Při provádění výzkumných šetření se nezůstává pouze na povrchu, ale předmětem zkoumání se stávají detaily jednotlivých šetření, dochází zde k dlouhodobému pozorování daných fenoménů, vzájemné komparaci dílčích procesů a průzkumu jejich vývoje. Dle Creswella je kvalitativní výzkum charakterizován jako: *„Proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“ (Creswell in: Hendl, 2016, s. 46)*

Rozhovor

Dle Švaříčka je rozhovor nejčastěji používanou metodou sběru dat v kvalitativním výzkumu. (Švaříček, R., Šedřová, K. 2007)

Vágnerová (2012) charakterizuje dvě základní podoby rozhovoru, a to buď strukturovaný rozhovor, kde jsou otázky předem jasně dané a nebo rozhovor volný, kde je pevně stanoveno pouze téma a vše ostatní se mění podle aktuální situace.

Švaříček označuje za základní typy rozhovoru polostrukturovaný a nestrukturovaný rozhovor, též nazývaný narativní. Polostrukturovaný rozhovor se používá nejčastěji v zakotvené teorii a případové studii a rozhovor narativní především v biografických výzkumech (Švaříček, R., Šedřová, K. 2007).

V rámci této práce bude použita technika polostrukturovaného rozhovoru.

6.2 Charakteristika výzkumného prostředí a výzkumného souboru

Charakteristika výzkumného prostředí

Pro realizaci výzkumného šetření bakalářské práce autorka oslovila celkem 7 dospělých osob s diagnózou epilepsie- 5 z České Republiky a 2 z Velké Británie. Původním záměrem autorky bylo do výzkumu zahrnout i vyjádření zaměstnavatelů z jednotlivých zemí. Kvůli nedostatku výzkumného vzorku, musela však nakonec od původního plánu ustoupit. Z rodinných důvodů na poslední chvíli odřekli účast i dva autorčini velmi dobří známí (jednovaječná dvojčata) z České Republiky. Konečný počet zkoumaných osob činí tedy 5. Všichni dotazovaní žijí ve velkých městech, většinou je to Praha, Londýn a Birmingham. Se dvěma respondenty z každé země se autorka seznámila prostřednictvím sociální sítě Facebook, ostatní informanty znala osobně, přes své známé. Místo realizace rozhovoru nechávala autorka plně na svých informantech. Jejím hlavním cílem zde byl především fakt, aby se dotazovaní cítili v co největší psychické i fyzické pohodě. Rozhovory se většinou uskutečňovaly v kavárnách a restauracích, kde to respondenti znají a mají rádi. V jednom případě byl rozhovor proveden pouze na základě Skype hovoru a to z Birminghamskeho bytu respondenta. Všichni informanti byli poučení o cílech a metodách výzkumu a podepsali autorce informovaný souhlas.

Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvoří celkem pět osob ve věku 26, 28, 29, 34, 35- dvě ženy a tři muži. Dvě ženy a jeden muž jsou české národnosti, žijí a pracují v České Republice. Zbylí muži žijí a pracují ve Velké Británii, z toho jeden je polské národnosti, druhý je brit. Všem zúčastněným byla diagnostikována epilepsie.

6.3 Kazuistiky

Kazuistika 1

Označení: R1ŽČR

Věk: 26 let

Zaměstnání studentka

S první respondentkou se tazatelka seznámila přes svého velmi dobrého známého. Rozhovor se na žádost respondentky uskutečnil v jedné kavárně na pražském Žižkově a trval něco kolem 90ti minut. Respondentka byla celkem dosti rázné povahy, hodně sdílná, proto rozhovor s ní byl pro tazatelku ze všech rozhovorů nejjednodušší a, díky častému respondentčinému předcházení v zodpovídání na ještě ani nevyřčené otázky, měl nejrychlejší spád.

Sociální prostředí, rodinné zázemí

R1ŽČR pochází z úplné rodiny s jedním starším bratrem. Narodila se roku 1990 a žije v Praze. Dle jejích slov, dětství měla klidné a harmonické, na nic špatného si nevzpomíná. Stále žije se svými rodiči v jednom panelákovém bytě na pražském sídlišti. Je poznat, že i přes svůj věk, na osamostatnění zatím nepomýšlí, stále se totiž bere jako studující a sama přiznala, že ani finance nejsou zrovna v tuto chvíli nejrůžovější. Matka je učitelkou, otec už v důchodu a proto posledních 5 let často svůj čas tráví na chalupě v Jižních Čechách, kde žije i širší okruh jejich rodiny a ona zůstává v Praze jen se svojí matkou. R1ŽČR nejčastěji tráví svůj čas buď ve škole, kam pravidelně dochází na přednášky, na různých brigádách, které prý často střídá a, nebo se svými kamarády po hospodách. Také si chodí ráda zacvičit do fitness center nebo zaplavat do plaveckých bazénů.

Diagnóza epilepsie, frekvence a typ záchvatů

R1ŽČR byla diagnostikována juvenilní myoklonická epilepsie v 16ti letech. Cca vždy jednou za čtvrt roku, v noci, docházelo ke grand-mal záchvatu, s myoklonickými křečemi, pokousáním jazyka a následnou ranní zmateností a celodenní vyčerpaností.

R1ŽČR při hovorech o své diagnóze na první pohled působila, že je se vším plně vyrovnaná, svou nemoc bere s humorem a snad i lehkou nadsázkou, ale při hlubším pozorování respondentčiného chování, tazatelka nabyla dojmu, že do jisté míry je toto celé jen ochranou stěnou a v mnoha ohledech je stále se svou diagnózou ne zcela smířená.

Respondentka trpí epilepsií už od svých 12ti let, i když sama přiznává, že si tím není zas tak jistá, a to jednak kvůli nočním záchvatům a celkovou amnézií na záchvatovitý děj, tak i pozdější diagnostikou ze stran jejího dětského lékaře. K její osobě říká: *„moje dětská lékařka byla mírně řečeno ignorant, co pravidelný noční pokousání jazyku a to úplně do krve, přisuzovala nedostatku horčíku a pojmenovávala to hnisavýma aftama. Si pamatuju, jak jsem někdy v 7. třídě měla v noci asi svůj první záchvat, podle bratra, měli jsme společný pokoj, jsem prej najednou k ránu začala nějak cvičit s rukou a rána jsem se probudila hrozně*

zesláblá a zmatená s pokousaným jazykem. No, a když jsme šli za mojí dětskou lékařkou, sama jsem jí onehdá řekla, že jestli to náhodou není epilepsie, když jsem se nějak v té posteli vrtěla, byla v křeči atd. no a ona mi řekla, že se nemusím bát, že mám asi jen nedostatek horčičku, a proto se mi najednou objevily na jazyku ty afty, dala mi horčík a šla jsem domu.“ I když sama respondentka tvrdí, že své dětské lékařce nic nevyčítá, a že na tuto fatální chybu už skoro zapomněla, tazatelka vidí, že možná nedůvěra a skepse vůči všem, jež z R1ŽČR při rozhovoru vyřazovala, může pramenit i právě z této události, kde po celé 4 roky docházelo k chybné diagnóze ze strany lékaře a tudíž posunutí začátku léčby a zabránění možné rychlejší kompenzaci záchvatů. Od nasazení medikace – Lamictal 100 mg ráno a večer – prodělala respondentka asi jen dva velké záchvaty, vždy v noci. Aktuálně je bez záchvatu celých 5 let a dle jejích slov se cítí, jako kdyby už epilepsii ani neměla.

Vzdělání

Po základní škole respondentka nastupuje na 4 -leté gymnázium. V druhém ročníku, po diagnostikování epilepsie, se dle jejích slov zásadní změny neudály, spolužáci i pedagogický sbor byl o epilepsii informován a i když se zpočátku respondentka reakcí, převážně ze stran spolužáků obávala, vše bylo v pořádku. „*já jsem totiž člověk, z ničeho si nedělat velkou hlavu a všechno brát pokud možno s humorem. Obecně mám ráda černý humor, sarkasmus, ironii atd. takže jsem v tomhle duchu jela i ohledně mojí epilepsie a všechno bylo v pohodě“.*

Zásadní omezení během školní docházky respondentka nepociťovala. Jediné co zmiňuje je častější únava a zákaz alkoholu, kvůli kterému se prý často cítila vyřazena z kolektivu, a to jí vadilo. Po absolvování gymnázia vystřídal několik oborů na Vysoké škole a nyní studuje soukromou Vysokou školu obchodní v Praze. Po absolvování studia zatím neví, co by chtěla dělat, jako hlavní cíl má aktuálně školu hlavně dodělat.

Profesní zkušenosti

R1ŽČR zatím nikdy nepracovala na hlavní pracovní poměr, stále se bere jako studentka především, proto na to, co bude po studiu, zatím moc nepomýšlí. Už od střední školy prý často střídá brigády typu: asistentka prodeje oděvů, obuvi, práce ve fresh baru, v nočních barech atd. kromě poslední práce za barem, jí prý epilepsie nikdy moc nelimitovala. Jak již bylo zmíněno, její poslední dlouhodobější brigáda byla za barem, kde se prý cítila celkem spokojená. Ale nakonec z práce do pozdních nočních hodin a někdy i přes celou noc, byla velmi unavená a začala se obávat návratu záchvatů, proto na vlastní žádost místo opustila.

Výběr a hledání zaměstnání

Jak bylo řečeno výše, respondentka si ještě nikdy nehledala práci na hlavní pracovní poměr, vždy středem jejího zájmu byly především krátkodobé brigády nejrůznějšího typu, kde si ani z odmítnutí moc velkou hlavu prý nikdy nedělala. Do budoucna představu, co by ráda dělala, též ještě nemá, hlavní cíl je dodělat školu. I když přiznává, že pár zajímavějších nabídek zkoušela také, ale poté, co u jednoho pohovoru tvrdě narazila, přestala se snažit a stáhla se víc do sebe. *„Pak jsem to párkrát u větších pozic nebo u těch, kde by případnej záchvat mohl bejt problém, řekla a vždycky se mnou solidně vyběhli. Teda samozřejmě se oháněli tím, že našli vhodnějšího kandidáta atd. Netvrdím, že tomu nemůže tak bejt, ale vždycky mi stačilo jen vidět ten jejich výraz, když jsem jim to řekla. Jakoby přestali poslouchat a šup šup pryč. To se mi stalo u práce v administrative pro jednu větší společnost, o kterou jsem měla vážný zájem, šéf se zdál v pohodě, tak jsem chtěla bejt fěr a říct to narovinu, ale samozřejmě to byla chyba. Proto teď, když někam jdu, neříkám to prostě. Ať si mě každej soudí, jak chce. Kdyby lidi nebyli tak omezení, byla by to jiná.“* Dalším jejím velkým zklamáním byla možnost odcestovat na rok do USA dělat au-pair. Amerika byl vždycky její velký sen, tak z nabídky, co poskytuje společnost Student Agency byla nadšená a snažila se vše zařídit co nejdříve. Jelikož už sama občas, dle jejích slov, zapomíná, že epilepsii má, ani ji nenapadlo, že by mohla být problémem. Bohužel se ukázalo, že americké agentury jsou v tomto ohledu dost přísné a respondentce byl nakonec odjezd znemožněn. I zde cítí respondentka velkou křivdu a bylo očividné, jak moc jí tento fakt zasáhl.

Zkušenosti z pracovních pohovorů

Respondentka přiznává, že ne vždy svou diagnózu potencionálním zaměstnavatelům sdělovala. U brigád, kde sama usoudila, že to není potřeba, nic neříkala nikdy. Poté, co párkrát tvrdě narazila, když se snažila být upřímnou a svou diagnózu sdělila, prý už o epilepsii na pohovorech nemluví vůbec, nestojí jí to za to.

Pracovní omezení pramenící z diagnózy epilepsie

Respondentka o žádných takových neví. Jen snad práce na noční směny či do pozdních nočních hodin vidí u sebe jako nepříliš ideální.

Přístup zaměstnavatele a spolupracovníků

Tam, kde respondentka svou diagnózu sdělovala se, se špatným přístupem nesetkala, ale sama přiznává, že si to raději nechávala pro sebe. V práci za barem, to řekla jen pár přátelům

a z obav o své místo, dle jejích slov, pravdu trochu přibarvila a to tak, že záchvat utrpěla jen jeden a to v raném dětství.

Kazuistika 2

Označení: R2ŽČR

Věk: 28

Zaměstnání: prodavačka v cukrárně

S R2ŽČR se tazatelka seznámila prostřednictvím sociální sítě. Hned od samého začátku rozhovoru byly na respondentce patrné jisté ambivalentní pocity ohledně celého setkání. Na jednu stranu se chtěla svěřit a z toho všeho vypovídat, na stranu druhou nedůvěra a přetrvávající obrovský stud jí v tom bránil. Tazatelka se snažila o navození přátelského prostředí, nechávala respondentce delší prostor k vyjádření názoru, některé, pro respondentku, nepříjemné otázky záměrně přeskočila či dokonce vynechala. Setkání proběhlo v cukrárně, kde R2ŽČR pracuje za občasné přítomnosti její nadřízené, díky které nakonec R2ŽČR rozhovor dokončila. Setkání trvalo něco kolem 3 hodin.

Sociální prostředí, rodinné zázemí

R2ŽČR vyrůstala v neúplné rodině pouze s matkou. V respondentčiných 11ti letech je otec opustil a založil si novou rodinu s jeho milenkou, což se hodně projevilo na psychické stránce respondentky, dle jejích slov, se po odchodu otce hodně uzavřela do sebe, rapidně se zhoršil její prospěch na základní škole, nechtěla nikoho vídat a většinu času trávila doma. Je vidět, že je dodnes touto životní etapou poznamenána a doteď nemůže otci přijít na jméno, i když se jí prý několikrát v pozdějších letech omluvil a toužil o opětovném navázání otcovského vztahu. Bylo vidět, že i propuknutí epileptických záchvatů dává za vinu svému otci, přímo říká : „ *když jsem dostala svůj první epileptický záchvat bylo mi 12, bylo to krátce po rozvodu rodičů a pamatuju si, že to bylo pro mě dost stresový období, kdy jsem se dost uzavřela sama do sebe a nechtěla sem nikam chodit a nikoho vidět. S příchodem záchvatů se to ale ještě milionkrát zhoršilo, bála jsem se vyjít byť jen na ulici s košem odpadků třeba, furt jsem myslela na ty záchvaty, a že se mi to určitě stane zrovna, když půjdu s tím košem a všichni se mi budou posmívat...*“ R2ŽČR nakonec začala i s matkou navštěvovat dětského psychologa, který jí, dle jejích slov, dost pomohl k tomu, aby vůbec dochodila základní školu.

Aktuálně žije sama v malé garsonce na pražském sídlišti, dochází do svého zaměstnání, kde většinu času tráví se svou šéfovou nad dorty v cukrárně a ve svém volném čase nejraději bývá doma s knížkou anebo se svou kamarádkou na kávě či u své matky. Prý je takto spokojená a nikoho ve svém životě dále nepotřebuje. Na vztah zatím nepomýšlí, prý si nedokáže aktuálně představit soužití s mužem.

Diagnóza epilepsie, frekvence a typ záchvatů

R2ŽČR má epileptické záchvaty typu grand-mal, s četností vždy jednou za tři až čtyři měsíce. Tazatelce respondentka popsala záchvat tak, že prý pokaždé dojde k pádu na zem, začne mít křeče a házet sebou ze strany na stranu, většinou se i pomocí a občas pokouše jazyk, po probuzení je zmatená, na záchvat si nepamatuje a vždy má hroznou žízeň prý. Občas mívá i pocity Dája vu, zárazy v činnosti, areaktivitu, záškuby pravé poloviny obličeje. Tyto menší záchvaty na sobě pociťuje ve frekvenci tak 5x do měsíce, ale vždy prý záleží i na jejím aktuálním psychickém stavu, únavě apod. Jak bylo řečeno výše, R2ŽČR svůj první epileptický záchvat prodělala ve svých 12 letech. Na záchvat si nepamatuje, jen ví, že jí maminka říkala, že najednou z ničeho nic spadla na zem a začala sebou házet. Po vyšetření v nemocnici byla zjištěna diagnóza epilepsie. Dlouho se s tím respondentka nemohla smířit a pokaždé po prodělání dalšího záchvatu, se uzavírala do sebe víc a víc, až nakonec musela s matkou navštívit psychologa a situaci řešit s ním. Při zmínce o psychologovi bylo na respondentce vidět, jak nepříjemná jí celá situace je, a že dodnes vůbec není se svou diagnózou smířená, připadá si méněcenná a stydí se za ní. Po dlouhých odmlkách a viditelnému narůstajícímu stresu ze stran respondentky, se tazatelka rozhodla pro změnu tématu a diagnózu epilepsie ve spojitosti s jejím dětstvím opustila.

Vzdělání

R2ŽČR byla vždy spíše plašší introvertní dívkou, ale, dle jejích slov, než přišla diagnóza epilepsie a rozvod rodičů (tazatelka si všímá, jak neustále tyto dvě skutečnosti spojuje do jedné, jako kdyby jedna bez druhé nemohla ani být), pár kamarádek měla a školní docházku zvládala průměrně. Po propuknutí záchvatů se vše radikálně změnilo, respondentka, z obav posměchu při záchvatu a nepochopení spolužáků, se uzavřela do sebe a s nárůstem frekvence záchvatů přestala do školy chodit úplně, a jak bylo řečeno výše, situaci musel řešit až dětský psycholog., *Nikdy jsem neměla moc kamarádek ve škole, ale předtím všim jsem to tak nějak zvládala a tu jednu, co jsem měla mi vlastně i stačila, ale po tom rozvodu a záchvatech jsem se ukazovat ve škole už nechtěla vůbec, hrozně jsem se bála, že se mi budou*

všichni smát, kdybych třeba před nima dostala záchvat a počůrala se, to byla taková moje noční můra. Potom jsem se taky bála, že mi budou všichni nadávat, že jsem postižená na mozek, hloupá apod., proto se postupem času stalo, že jsem odmítala chodit do školy úplně a furt jsem se mámě vymlouvala na to, že mě něco bolí atd. a jelikož o mě máma měla velký strach kvůli těm záchvatům, většinou mě doma nechala, ale když už jsem zameškávala vážně moc, byl jí ze školy doporučený školní nebo dětský psycholog.“ Po pravidelných terapiích a ustálení medikace, se R2ŽČR stav, jak po psychické tak po stránce fyzické radikálně zlepšil a R2ŽČR dokončila základní školu. Dle jejích slov nikdy nebyla moc studijním typem, proto by onehdá byla nejradši, kdyby mohla skončit hned po základní škole, ale nakonec šla na vyuční obor prodavačky, který po třech letech bez menších problémů dokončila.

Profesní zkušenosti

R2ŽČR moc pracovních zkušeností nemá. Zatím měla jen tři zaměstnání a to většinou na dosti podobných pracovních pozicích typu prodavač v menším krámku s látkami, prodavač zmrzliny a aktuálně pracuje v jednom menším krámku na pražském sídlišti, kde pomáhá s provozem cukrárny. Až na aktuální místo, kde má prý s majitelkou velmi dobrý, až mateřský, vztah, nikdy svou diagnózu nikomu nesdělovala, bála se, že by se jí zaměstnavatelé vysmáli a ihned ji jako svou potencionální zaměstnankyni zavrhlí. Při rozhovoru si tazatelka všimla, že R2ŽČR moc dobře ví, že to mohlo být převážně pro ni velmi nebezpečné, nesděliti, ani posléze, zaměstnavateli svou diagnózu, ale právě chorobný strach z odmítnutí či snad dokonce výsměchu, respondentce vždy bránil a doteď brání v tom, být k lidem otevřenější a více jim důvěřovat. Záchvaty se jí, až na jednu výjimku, v zaměstnání prozatím nestávají, ale sama respondentka ví, že to je spíše věcí náhody než pravidla. Právě ta jedna výjimka ji zapříčinila ztrátu druhého zaměstnání. A i když tazatelce tvrdila, že zaměstnavatel prý byl nejvíce v šoku právě z faktu, že R2ŽČR tuto důležitou skutečnost před ním zatajila a kvůli tomu dostala od něj výpověď, bylo vidět, že respondentka tomu sama nevěří, či spíše věřit ani nechce, a za svým názorem ohledně sdělování své diagnózy si stále stojí. Na otázku, co ji přimělo u své nynější zaměstnavatelky říct pravdu, odpověděla: „*Víte, moje vedoucí je hrozně fajn ženská, mám ji moc ráda a jsem moc ráda, že můžu u ní v cukrárně pracovat. Když mě přijímala, bylo vidět, že jsem jí byla sympatická a líbila jsem se jí. Jelikož tam pracujeme jen my dvě, často si povídáme a jednou mi řekla, že právě její sestra má taky epilepsii, a že někdy ty její záchvaty byly hrozný. Potom jsem ještě, tak dva tejdny přemýšlela, jestli jí to říct nebo ne, ale nakonec jsem to řekla, protože jsem jí začala mít ráda a prostě jsem chtěla, aby to věděla, a hlavně jsem cítila, že zrovna ona to přijme a nevyhodí mě kvůli tomu.“* Na

respondentce je vidět, že je v aktuálním zaměstnání velice spokojená. Sama přiznala, že po sdělení své diagnózy, se cítí daleko bezpečněji v práci a neprovázejí ji už takové strachy z příchodu záchvatu, jaké měla vždy předtím.

Výběr a hledání zaměstnání

R2ŽČR si prý vždy vybírala pracovní pozice s co nejmenší možnou odpovědností. Sama přiznává, že sklony k podceňování a méněcennosti má už od dětství a s příchodem epilepsie se, dle jejích slov, ještě tisíckrát znásobily. Sama si je moc dobře vědoma, že její hodnota na trhu práce, je, kvůli jejímu nízkému vzdělání, dosti malá a nedokáže si představit, že by v životě dělala něco jiného, než prodávala někde v krámě, dělala ve skladu apod. Už několikrát prý přemýšlela, že by si dodělala maturitu, ale právě chorobný strach z neúspěchu jí v tom brání a sama říká : „ *já vím ,že v dnešní době se klade velké důraz na vzdělání, a že maturita je absolutní základ všeho, ale já si stejně myslím, že bych na ní neměla si ji udělat a pak si taky říkám, co potom s ní, stejně mě nikde jinde než v nějakým krámě nevezmou.* “ Při pozorování respondentky tazatelka několikrát nabývala dojmu, že R2ŽČR největším problémem není ani tak její diagnóza, ale spíše totální absence sebedůvěry pramenící samozřejmě jednak ze záchvatovitých stavů, špatného dětství plného rozvodu, nedůvěry a samoty, ale i z životního pesimismu a jisté odevzdanosti, která by v jejích 28 letech vůbec nemusela být na místě. Po absolvování učebního oboru byla dalšího půl roku nezaměstnaná, jelikož si na žádnou z pracovních nabídek, jež nacházela na internetu, nevěřila.

Po půl roce jí jedna kamarádka ze školy dohodila práci v krámku s látkami, kde je stříhala a obsluhovala zákazníky. Jelikož to byla práce na poloviční úvazek, záchvat se jí tam vyhnul a občasné záseky či areaktivní chování se jí prý úspěšně dařilo skrývat, takže nikdo za ty 3 roky na nic nepřišel.

Zkušenosti z pracovních pohovorů

R2ŽČR moc zkušeností z pracovních pohovorů prozatím nemá. Za svůj život byla prý na cca 10 pohovorech a nikdy jí ani nenapadlo, se o svém onemocnění potencionálnímu zaměstnavateli zmínit, i když ví, že vzhledem k poměrně časté intenzitě záchvatů, to nebylo zrovna od ní fěr. Na druhou stranu sama říká, že se nikdy nehlásila na pracovní pozice, kde by mohla svou nemocí někoho přímo ohrozit, proto to vždy brala jako čistě svou věc. Přesněji říkala: „ *Já vím, že na to měli samozřejmě právo to vědět, ale já pokaždé měla plno práce s tím, obhájit sebe sama a představa obhajovat ještě moji nemoc, to už by na mě bylo vážně moc.* “

Pracovní omezení pramenící z diagnózy epilepsie

Na doporučení její ošetřující lékařky respondentka by neměla pracovat na noční směny či dlouho do noci, dále by neměla pracovat ve výškách, v nebezpečném prostředí, v nadměrném horku, v nadměrném stresovém prostředí apod. Na dotaz řidičského průkazu říká: *„jojo, řidičák mít samozřejmě nesmím, ale není to nějak to, co by mi vadilo, stejně jsem se vždycky bála řídit, že to nebudu umět, někoho zabiju a nebo někdo zabije mě, takže to mi nějak ani nevadí.“* Jinak si není ani moc vědoma dalších omezení, na mnoho tazatelčíných dotazů k tomuto tématu vždy jen odpověděla, že stejně ví, že nic jiného než prodávat nebude, tak je jí to jedno.

Přístup zaměstnavatele a spolupracovníků

Jak bylo řečeno výše, R2ŽČR má až chorobný strach sdělovat svojí diagnózu komukoli cizímu, proto v naprosté většině nikdo o jejím handicapu nevěděl. Až teď, aktuální zaměstnavatelka R2ŽČR, která prý, díky tomu, že i její sestra epilepsií trpí, vše přijímá v naprostém klidu a je moc ráda za důvěru, kterou R2ŽČR do ní, tím, že jí to řekla, vložila.

Kazuistika 3

Označení: R3MČR

Věk: 35

Zaměstnání: úředník, Policie ČR

Se třetím respondentem se tazatelka seznámila přes sociální síť Facebook. Jednalo se dospělého zdravě sebevědomého 35ti letého muže, který na tazatelku zapůsobil svou klidnou, rozvážnou a přátelskou povahou, avšak stále ne plně smířenou se svou nemocí. Rozhovor se uskutečnil poblíž respondentova zaměstnání v jedné restauraci během oběda. Trval něco kolem 90ti minut.

Sociální prostředí, rodinné zázemí

R3MČR pochází z úplné rodiny. Má další dva starší sourozence – bratra a sestru, se kterými má velmi dobrý vztah. Dětství bylo idylické, žádné negativní vzpomínky z tohoto období nepocituje. Je už 5 let ženatý a má dvě děti – chlapce 3 roky a dívku 5 let. V manželství mu prý vše klapě, stále je zamilovaný a šťastný. Nejvíce času tráví se svou rodinou při sportu či na různých výletech. V tomto směru se necítí být epilepsií nijak

limitován, i když přiznává, že opatrnosti není nikdy dost, zvláště v době, když se o své děti stará sám, bez své manželky. Přiznává, že i jeho práce je do jisté míry jeho koníčkem. Už jako malé dítě chtěl pracovat u policie a to se mu i splnilo, na druhou stranu ne úplně tak, jak si původně plánoval.

Diagnóza epilepsie, frekvence a typy epileptických záchvatů

U R3MČR se první záchvat objevil před 10 ti lety. Lékaři mu diagnostikovali epilepsii s generalizovanými tonicko-klonickými záchvaty. Dle jeho slov si už od dětství připadal jako zdravý silný jedinec, a proto, když prodělal svůj první záchvat a posléze mu byla diagnostikovaná epilepsie, přiznává, že se mu na krátko zhroutil celý svět. *„víte, stalo se to v době, kdy jsem pomalu dokončoval vejšku, měl jsem spousty plánů do budoucna, s přítelkyní jsme chtěli cestovat, poznávat svět a najednou tohle. V tuto dobu jsem o epilepsii vůbec nic nevěděl, jen snad to, že lidi, co jí mají dostávají často záchvaty a jsou ve spoustě věcech tím limitovaný. Zpětně nejsem zrovna pyšnej na to, jak jsem se v tu dobu choval, ale teď už vim, že to všechno pramenilo z obrovského strachu, že de facto už nikdy nebudu moct dělat věci jako dřív, že jsem tím postižený do konce života, nikde mě nezaměstnají apod. naštěstí především díky podpoře mojí tehdejší přítelkyně, nyní manželky, a samozřejmě i skvělému panu doktorovi, jsem se zase hodně rychle uklidnil a řekl jsem si, že jsou horší věci na světě, a že jsem přece chlap a něco takovýho mě nerozhází.“* Po nastavení medikace došlo u R3MČR k zmírnění malých záchvatů (míval i časté zárazy v činnosti, pocity neskutečna, lehké brnění úst se spojeným brněním v oblasti žaludku apod.) a grand-mal záchvaty s poruchou vědomí do dvou let od nasazení medikace vymizeli úplně. Proto sám říká, že se limitovaný necítí v žádném směru a je rád, že prášky zabírají a on může být v klidu plně *„sám sebou“*.

Vzdělání

Jelikož se u R3MČR epilepsie objevila až v dospělém věku při dokončování Vysoké školy, školu základní a střední absolvoval respondent bez větších problémů. Při výběru Vysoké školy se soustředil na své plány práce u policie a hlásil se na Policejní akademii, kam nebyl přijat, a tak nakonec skončil na VŠE v Praze, kterou, navzdory příchodu epilepsie, ve svých 26ti letech úspěšně dokončil. Sám říká: *„Netvrdím, že pro mě bylo lehký připravovat se na státnice a neustále myslet na to, kdy se zas skácím na zem a koho všeho tím zase k smrti vyděším. Tím spíš jsem ale doslovně poslouchal příkazy svého doktora ohledně režimových opatření a tiše se modlil, ať je vše, jak má a ono to tak nějak vycházelo. Teda velký záchvaty jsem ještě dostal, ale jen v noci ve spaní.“*

Profesní zkušenosti

R3MČR sám říká, že má zkušenosti především s administrativní ekonomickou prací, kde omezení epilepsií moc nevnímá. Občas, když se cítí hodně unavený, dostávají se menší záchvaty typu brnění obličeje apod., v takovýchto případech si jde vždycky trochu odpočinout, má naučené speciální meditační cviky na uvolnění napětí a odplavení únavy a poté se opět vrací ke své práci. I když samozřejmě nezapírá, že to pro něj není obtěžující a občas namáhavé, stále je velice rád, že se mu už 8 let velké záchvaty vyhýbají a dle jeho slov: *„každý máme halt něco no.“* Je poměrně spokojený. Za svůj život si prošel mnoha druhy zaměstnání, v mládí jako přivýdělek ke studiu se nevyhýbal žádným ani manuálním pracím, prošel si nočním hlídačem, prodejcem ve sportovních potřebách apod. Aktuálně pracuje u Policie České Republiky, kde vykonává kancelářskou práci na jednom z oddělení a je prý velice spokojen.

Výběr a hledání zaměstnání

R3MČR nikdy nepocíťoval žádný handicap ohledně hledání zaměstnání. Dle tazatelky je na R3MČR přesně vidět, že zná svou cenu, je si jistý svými zkušenostmi a znalostmi a, i když epilepsie zasáhla do jeho života a, chtě nechtě, ovlivnila jeho profesní zaměření, na první pohled to nedává znát a ani před tazatelkou nepřizná lítost či slabost. V jeho reakcích často zaznívala fráze *„jsem chlap a prostě to zvládnout musím přece.“* Sám tazatelce tvrdil, že nikdy neměl problém s tím najít si zaměstnání, jako nejhorší období však označuje období po dokončení Vysoké školy, krátce po diagnostikování epilepsie. *„obecně mě tohle období vzalo dost sil, co si pamatuju. Školu jsem naštěstí dokončil, ale obavy jít se svojí nemocí na otevřený trh práce a hledat uplatnění, byly stále obrovský, byl jsem hrozně zmatený v tom, říct či neříct na pohovoru o svojí diagnóze, bál jsem se, že by mě třeba mohli hned odepsat. Když se mi nemoc stabilizovala a já míval velký záchvaty jen občas v noci, zase jsem nabral trochu toho potřebného sebevědomí a naštěstí krátce na to, jsem dostal svojí první práci v jedné firmě.“*

Zkušenosti z pracovních pohovorů

Respondent nikdy na pracovních pohovorech svou diagnózu nepřiznal. Sám říká, že dřív to považoval za důležité, aby potenciální zaměstnavatel o jeho nemoci věděl, ale strach a snad i určitá mužská ješitnost a ego, mu nikdy nedovolilo o epilepsii otevřeně hovořit. Sám neví, jako moc by se situace změnila, kdyby se mu vrátily velké záchvaty, ale v aktuální

situaci nepovažuje za nutné tuto informaci sdělovat komukoli jinému, než jeho nejbližším či jeho lékaři.

Pracovní omezení pramenící z diagnózy epilepsie

Když u R3MČR epilepsie propukla, dával si velký pozor na všechny doporučení, jež dostával od svého neurologa. Dnes tomu není jinak a R3MČR je prý stále vzorným pacientem a všechna doporučení typu: pravidelný režim, nevynechávat medikaci, neponocovat, jíst zdravě apod. stále dodržuje. Říká: „*Byl bych přece sám proti sobě, kdybych se nesnažil a nedodržoval doporučení, co mám od doktora. Je to moje tělo a moje zdraví, proto vše, co mi je ohledně epilepsie a jejích doporučení řečeno, беру jako samozřejmost, o které ani nepřemýšlím.*“ Žádné pracovní omezení pramenící z epilepsie nepocituje. Dřív tomu byla absence řidičského průkazu, který ale už několik let zase vlastní. Jediné, co bere jako pro sebe velmi omezující, byla touha vlastnit zbrojní průkaz, který dodnes nemá a je na něm vidno, že tento fakt ho mrzí velmi.

Přístup zaměstnavatele a spolupracovníků

R3MČR se nikdy o svou diagnózu nepodělil a to ani se svým zaměstnavatelem, tak ani se svými spolupracovníky. Nepovažuje to ve své aktuální situaci za důležité.

Kazuistika 4

označení: R4MVB

věk: 34 let

zaměstnání: administrativní pracovník v malé rodinné firmě

čtvrtého respondenta tazatelka poznala při svém pobytu ve Velké Británii minulé zimy roku 2015. Potkali se náhodou přes svého velmi dobrého známého Čecha, jež ve Velké Británii už několikátý rok bydlí a pracuje. Když se tazatelka dozvěděla o diagnóze dotyčného, vnukla se jí myšlenka o zahrnutí výpovědí I osob žijících a pracujících ve Velké Británii do praktické části své bakalářské práce. Po odsouhlasení R4MVB s účastí na výzkumu, se sešli v malé londýnské hospůdce ke krátkému rozhovoru s následnou domluvou na Skype a e-mailové komunikaci po tazatelčině návratu do České Republiky. R4MVB byl velice milým mladým mužem pocházejícím z polské Varšavy, avšak plynně hovořícím anglicky a v Anglii žijícím a pracujícím už 15 rokem. Se svou diagnózou zdál se plně smířen,

nedělalo mu problém hovořit ani o dosti složitých životních situacích. Bylo vidět, že za ta léta je schopen spoléhat se jen sám na sebe a nenechat se jen tak ničím rozhodit.

Sociální prostředí, rodinné zázemí

R4MVB se narodil a vyrůstal v polské Varšavě jako jedno ze dvou dětí v polské katolické rodině. Se svým jediným bratrem byli vychováni silně prokatolicky a je vidět, že víra v jeho životě hraje důležitou roli i dnes. Při rozhovoru často R4MVB o své víře a Bohu hovořil, tvrdil, že v krušných časech tady ve Velké Británii mu byl Bůh vždy velkou oporou a je si jistý, že i díky své víře, je dnes tam, kde je. Dokonce s jistou dávkou humoru a mírně nadsázky se tazatelce svěřil, že věří, že záchvaty jsou jakousi formou komunikace jeho duše s Bohem. Po vystudování střední varšavské školy cítil silnou vnitřní touhu po změně a tak se na popud svých přátel odebral hledat své nové štěstí do Velké Británie. Rodina byla zpočátku proti, ale sám R4MVB si uvědomoval, že je dospělý a nikdo mu nemůže nic zakazovat. Začátky v Londýně byly pro něj dost krušné, pracoval na třisměnný provoz a frekvence jeho záchvatů se v té době o dost zvýšila. Po pár měsících a rapidnímu zlepšení jeho komunikačních schopností v anglickém jazyce se mu naskytla příležitost dělat číšníka v jednom fastfoodovém restaurantu na pokraji Londýna a proto mohl opustit práci na noční směny. Dnes, ve svých 37 letech už má v Londýně vlastní rodinu s jedním potomkem, pracuje v malé firmě svého tchána a dle jeho slov, je nejspokojenějším „polským londýňanem“ na území celého Londýna.

Diagnóza epilepsie, frekvence a typy záchvatů

R4MVB prodělal svůj první záchvat už ve čtyřech letech. Dle matčiny slov, lékaři v diagnostice nejdříve mírně tápali, ale nakonec mu byla zjištěna idiopatická generalizovaná epilepsie. Respondent si samozřejmě na záchvaty v raném dětství vůbec nepamatuje. Po pár záchvatech v dětství byl jeho stav stabilizovaný, plně bez záchvatů, až do jeho 20ti let, kdy už se vyskytoval v Londýně. Záchvaty se znovu objevily, zrovna když pracoval v třisměnném provozu. I po objevení záchvatů, které se projevovaly v pravidelných intervalech 2-4 měsíců vždy po probuzení, i nadále zůstal pracovat na svém původním místě a to až do té doby, než se mu naskytla příležitost jinde. Zpětně sám uznává, že to byl přímo hazard s jeho zdravím, který se mu mohl velmi vymstít. Po změně zaměstnání a ustálení denního režimu se záchvaty přestaly objevovat v tak častých intervalech a R4MVB postihují vždy maximálně jednou za dva až tři roky.

Vzdělání

R4MVB bez problémů vychodil běžnou základní školu, záchvaty během školních let nezaznamenal vůbec. Poslední se u něj objevil před nástupem do základní školy. Po vychození střední školy zakončené maturitní zkouškou odchází z Polska pracovat do Velké Británie. Na svá školní léta R4MVB vzpomíná velmi rád, prý měl ve škole spousty kamarádů a byl oblíben.

Profesní zkušenosti

R4MVB až do svých 19 ti let žil v Polsku. Studoval střední školu technického typu, ale nikdy se svému oboru nevěnoval. Vždy ho lákala především práce s lidmi, ve větších kolektivech apod. V Polsku moc profesních zkušeností nenabíral, a když, jednalo se spíše o jednorázové výpomoci či kratší brigády po restauracích nebo v obchodech s potravinami. V době staršího dětství a celého dospívání se u něj epileptické záchvaty neobjevovaly vůbec, problémy nastaly až po příchodu do Velké Británie, kde sám přiznává, že se jednalo o velmi stresové období, což ve spojitosti s nepravidelným režimem a třísměnným provozem mohlo mít za následek, že se u něj záchvaty začaly zase objevovat. V Británii vystřídal mnoho zaměstnání. Pracoval zde po různých barech, jako porter v kuchyni, prodavač v potravinách apod. Aktuálně už dva roky pracuje v jedné malé firmě na okraji Londýna pro svého tchána jako administrativní výpomoc a nemůže být prý šťastnější.

Výběr a hledání zaměstnání

R4MVB nikdy neměl problém vzít jakékoli zaměstnání. Život v UK ho naučil být vděčný za všechny příležitosti, a proto přiznává, že v Británii neopovrhoval ani pracemi, které by v Polsku nikdy nevykonával. Zpětně je však za svá rozhodnutí velice rád, jelikož tvrdí, že díky tomu, kromě nasbírání mnoha životních zkušeností, poznal hodně nových přátel z celého světa a před pár lety i svou ženu. Po znovuoobjevení záchvatu a pár měsíční zkušenosti práce na třísměnný provoz, vyhledával spíše zaměstnání končící maximálně ve 02:00 ráno.

Pracovní omezení pramenící z diagnózy epilepsie

Po znovuoobjevení záchvatu R4MVB přiznává, že nastávaly chvíle, kdy myslel, že bude muset v Londýně vše zabalit a vrátit se zpět do Polska. Největším problémem pro něj bylo odebrání řidičského oprávnění, jelikož si občas přivydělával jako rozvoz zásobování potravin. Dalším problémem, který zpočátku dost bagatelizoval a z důvodů jeho tehdejší slabší finanční situace odsouval na neurčito, byla nutnost omezit práce ve třísměnných provozech. Jiná omezení ho aktuálně nenapadají, sám považuje za jakési takové své štěstí v neštěstí fakt, že se

u něj záchvaty objevovaly vždy krátce po (někdy před) probuzení, tudíž ho záchvat v pracovním procesu nepotkal nikdy.

Zkušenosti z pracovních pohovorů

Po příjezdu do Velké Británie R4MVB absolvoval nespočet pracovních pohovorů. Dokud se u něj zřetelně neobjevily záchvaty, o epilepsii nikdy nemluvil, kromě pravidelně medikace, se považoval za plně zdravého, a tudíž nepovažoval za důležité tento fakt svým potenciálním zaměstnavatelům sdělovat. Po pár měsících, kdy se u něj záchvaty zase začaly objevovat a i on sám si začal uvědomovat, že bohužel na nějaký čas, některá zaměstnání pro něj nebudou možná, se s touto novou skutečností smířil, na noční zaměstnání a pracovní pozice s potřebnou řidičského průkazu se přestal hlásit a hledal jinde. Tazatelka na R4MVB viděla, že je to člověk, který se snaží vždy brát věci přesně takové, jaké jsou, zbytečně si nelámat hlavu s něčím, co stejně nezmění a své úsilí když už věnovat spíše tam, kde budou viditelně nějaké výsledky. I na pohovorech, kde věděl, že by epilepsie pro výkon daného zaměstnání problémem být neměla, vždy považoval za nutné potenciálnímu zaměstnavateli vše oznámit a v případě přetrvávajícího zájmu zaměstnavatele do své diagnózy hlouběji zasmělit. Možná jeho přátelský přístup a klidná milá povaha způsobovala, že se s moc negativními zkušenostmi ohledně své nemoci nesetkal. Netvrdí, že mu vždy všechny pohovory vyšly, ale jelikož byl zvyklý na odmítání i když svou diagnózu nesdělával, nepovažoval za určující fakt o nepřijetí právě svou diagnózu. *"Nevím, čím to bylo, ale vesměs na všech pohovorech, co jsem byl, jsem se setkával s milými lidmi, kteří se většinou vám vážně snažili pomoci a život v cizí zemi usnadnit. Když jsem sdělával, že mám epilepsii, snažil jsem se vždy působit klidným vyrovnaným. Dojem a vše srozumitelně vysvětlit. Víte ono je vždycky hrozně důležité, jak prostě k tomu přistupujete vy sám, od toho se pak odvíjí všechno. Když je člověk přesvědčený, že záchvaty jeho výkon neovlivní, nebojí se překážek a věří ve své zkušenosti a schopnosti, tu víru a klid přenesete na druhého člověka a ten tomu uvěří taky. Věřte mi, víra, a teď nemyslím jen v Boha, je hrozně důležitá."*

Přístup zaměstnavatele a spolupracovníků

Jelikož je R4MVB velice přátelský a v kolektivu oblíbený, nikdy se nesetkal s vyloženě negativními reakcemi na jeho handicap. Při příchodu do nového zaměstnání po oboustranné aklimatizaci na nové prostředí a nové tváře, vždy považoval za důležité svým spolupracovníkům osvětlit svůj handicap a vysvětlit, co dělat v případě že by ho záchvat na pracovišti postihl. Přiznává, že se často setkával s obavami i strachem ze strany druhých, ale

jeho otevřený přístup a ochota zodpovědět jakoukoli otázku do velké míry vždy spolupracovníky uklidnila.

Kazuistika 5

Označení: R5MVB

Věk: 29 let

Zaměstnání: pracovník ve finančním managementu

S R5MVB se tazatelka seznámila skrze skupinu zabývající se epilepsií v Británii na sociální síti. Rozhovor probíhal v angličtině prostřednictvím skype hovoru a trval přibližně 75 minut. R5MVB působil velice přátelsky, energicky a cílevědomě. Hned zpočátku bylo patrné, že bude otevřený a sdílný. O své diagnóze se vyjadřoval, jakoby se ho ani netýkala. O svém životě hovořil optimisticky bez jakékoliv známky negativního vlivu epilepsie.

Sociální prostředí, rodinné zázemí

R5MVB se narodil a vyrůstal v malé vesnici v Yorksheeru v Anglii, kde žil se svými rodiči a třemi sourozenci do svých osmnácti let. Má velmi kladný vztah ke své rodině, která mu byla spolu s blízkými přáteli v období výskytu záchvatů velkou oporou. To se rovněž odrazilo na jeho vesměs kladném přístupu ke své diagnóze. R5MVB je svobodný, bezdětný. Momentálně není s nikým ve vztahu, jelikož žije velmi aktivní život a nyní se soustředí spíše na práci a seberealizaci.

Diagnóza epilepsie, frekvence a typy záchvatů

R5MVB prodělal svůj první záchvat ve třinácti letech během amatérského fotbalového utkání. Na průběh si nevzpomíná. Popisuje ho zprostředkovaně dle slov přihlížejících. Kvůli následným pocitům únavy a zmatenosti se rozhodl odejít domů a o všem říci rodičům. Díky jejich bezprostřednímu jednání a následující návštěvě doktora u něj byla již v nadcházejících několika dnech diagnostikována epilepsie spánkového (temporálního) laloku. Podle jeho popisu se jednalo o komplexní parciální záchvaty. „*Moc si to nepamatuju, ale bylo mi řečeno, že jsem se přestal hýbat a civěl jsem, jako naprosto duchem nepřítomný a divně jsem hýbal rukama. Trvalo to jen pár minut, ale pak jsem se cítil docela zmateně a unaveně, tak jsem odešel domů.*“ K dalším záchvatům došlo pouze zřídka a objevily se pouze doma, tudíž pro respondenta relativně v nejpříhodnější možnou dobu. Diagnóza ovlivnila respondentův život

pouze nepatrně. Od svých sedmnácti let se záchvaty přestaly objevovat, preventivně však užívá antiepileptika.

Vzdělání

R5MVB navštěvoval místní základní školu, kde si vytvořil celoživotní přátele. Dále pak tradiční chlapeckou střední školu, kde v sobě probudil nadšení pro historii, kterou posléze vystudoval na univerzitě. Poté měl v úmyslu stát se učitelem historie, to se však po prvním roce studia ukázalo jako nesprávná cesta a nyní pracuje v oblasti financí, kde je poměrně spokojen. Epilepsií byl spíše ovlivněn jeho volný čas než čas strávený ve škole. Kromě částečného omezení tělocviku žádné jiné ohledně studia neměl.

Profesní zkušenosti

Již v mládí se R5MVB snažil přivydělat roznášením novin či prací za pultem místního obchodu. Po vystudování historie na univerzitě plánoval dráhu pedagoga. Od tohoto rozhodnutí se nakonec odchýlil a dal se cestou finančního managementu. Mezitím dělal administrativního pracovníka v menší firmě. R5MVB je velmi energický člověk, který by nejraději vnesl do své „sedavé“ práce trochu pohybu. I přesto ho však jeho zaměstnání baví a naplňuje. „*Někdy si přeju, aby byla moje práce víc aktivní, ale konečně budu moci navštěvovat klienty, což by pro mě byla vítaná změna.*“ R5MVB žádná pracovní omezení vyplývající z jeho diagnózy nepocítuje.

Výběr a hledání zaměstnání

Jelikož je R5MVB pozitivně naladěný a značně cílevědomý, při výběru zaměstnání se epilepsií nijak neomezoval. I když si uvědomuje možné riziko příchodu záchvatu, jako překážku to nevnímá. Po ukončení studia získal místo v menší firmě, kde se věnoval administrativní činnosti. Následně se dostal k současnému zaměstnání v oblasti finančního managementu v Birminghamu.

Zkušenosti z pracovních pohovorů

Při pracovních pohovorech R5MVB svou diagnózu sděloval pouze, pokud byl na zdravotní stav tázán. Podle něj ve většině případů jeho diagnóza neměla vliv na rozhodnutí zaměstnavatelů. S nepřímým negativním postojem se setkal pouze jednou, kdy ze zaměstnavatele vycítil tlak předsudků. „*Řekl jsem mu o tom a bylo očividné, že je předpojatý. Naprosto změnil způsob rozhovoru a znenadání pohovor ukončil.*“ Nejpríjemnější zkušenost

z pohovoru měl při rozhovoru se svým současným zaměstnavatelem, který se snažil situaci odlehčit a to R5MVB velmi ocenil.

Pracovní omezení pramenící z diagnózy epilepsie

Jak již bylo řečeno výše, jelikož k žádnému záchvatu již několik let nedošlo, R5MVB žádná pracovní omezení necítí. Snaží se žít jako každý jiný člověk a, i když se k tomuto problému staví zodpovědně a je ohledně své diagnózy otevřený, snaží se problém nepřipouštět k tělu. *„Jak jsem již říkal, poslední záchvat se objevil, když mi bylo 17 a nikdy jsem si z toho nic moc nedělal a nepřipouštěl si to jako nějakou závažnou překážku. Prostě se soustředím na to, co chci a žiju jako normální člověk.“*

Přístup zaměstnavatele a spolupracovníků

Pracovní prostředí R5MVB je velice přátelské. Ke svým spolupracovníkům i ke svému zaměstnavateli má důvěru. Jeho diagnózy jsou si všichni plni vědomí a nepovažují to za problém. *„Máme tam skvělý, přátelský kolektiv, kterému můžu důvěřovat. Víte, hlavně si ze všeho umíme udělat srandu“* (smích)

6.4 Analýza dat a výsledky výzkumného šetření

Analýza dat probíhala metodou kvalitativního výzkumu za pomoci technik poloskrukturovaného rozhovoru, zúčastněného pozorování a analýzy lékařské dokumentace. Výsledky výzkumného šetření neměly za cíl poskytnout čtenáři kvantifikované výsledky s co nejvyšší možnou validitou aplikovatelnou na širokou masu osob s epilepsií, ale cílem naopak bylo především detailní proniknutí do dané problematiky a to na základě přátelských osobních setkání s hloubkovými rozhovory a navozenou uvolněnou atmosférou plné bezpečí a důvěry. Při vyhodnocování získaných dat, bylo velmi důležité brát v potaz, vyjma dat samotných, i aktuální rozpoložení, nálady jedinců, všimát si jejich neverbální komunikace, postury těla, mimiky, očního kontaktu, hlasové fluence apod. Neméně důležitou součástí byla i samotná osobnost jedince, jejich přístup k životu a pohled na něj. Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, s jakými překážkami se nejčastěji jedinci s epilepsií na trhu práce setkávají. Do šetření bylo zahrnuto celkem pět dospělých osob s diagnostikovanou epilepsií a probíhalo na území dvou států – České Republiky a Velké Británie.

Mimo hlavní výzkumnou otázku, byly autorkou stanoveny i otázky dílčí, které zněly takto :

Do jaké míry ovlivňuje epilepsie psychiku, Sebedůvěru jedince při hledání zaměstnání?

Utváření sebedůvěry jedince je velice složitým procesem probíhajícím již od raného dětství a zahrnující mnoho faktorů, jež jedince formují po celý jeho život. Příchod závažného chronického onemocnění bezesporu může sebedůvěru jedince do značné míry narušit, vždy však záleží na síle a individuálních vlastnostech daného jedince, jak se s touto novou skutečností sám vypořádá. Narušená sebedůvěra byla u vyšetřovaného vzorku potvrzena především u respondentů z České Republiky. U výzkumného vzorku z Velké Británie byla sebedůvěra oslabena jen minimálně. Vzhledem k povaze respondentů z Velké Británie však autorka považuje tuto skutečnost spíše za akt náhody než za „o něčem vypovídající prvek.“ V rámci genderového dělení lze obecně říci, že ženy jsou při hledání zaměstnání úzkostnější, více se obávají o své diagnóze hovořit, záměrně si vybírají nižší pracovní pozice a případný neúspěch narušuje jejich sebedůvěru v daleko vyšší míře, než tomu je u mužů.

R1ŽČR už je pátým rokem bez záchvatu, proto sama přiznává, že na svou diagnózu občas zapomíná. V nedávné době byla však na základě své diagnózy odmítnuta, proto v době rozhovoru, sebevědomí bylo touto skutečností narušeno velmi a skepse se projevila i v oblastech důvěry k zaměstnavatelům.

U R2ŽČR se jedná o ženu, která trpí chronickou nesebedůvěrou, životním pesimismem a skepsí, jež ovlivňuje její každodenní život. V mládí kvůli rozvodu rodičů a příchodu záchvatů trpěla až sociální fobií, kterou nakonec musel řešit dětský psycholog. Při hledání zaměstnání u dané respondentky dochází k neustálému podceňování, je ale těžké říci, do jaké míry se na jejím stavu podílí právě diagnóza epilepsie.

„Já vím, že v dnešní době se klade velkej důraz na vzdělání, a že maturita je absolutní základ všeho, ale já si stejně myslím, že bych na ni neměla a pak si taky říkám, co potom s ní, stejně mě nikde jinde než v nějakým krámě nevezmou.“ (R2ŽČR)

U mužské části výzkumného vzorku autorka nezaznamenala závažnější narušení sebevědomí při hledání pracovního uplatnění. Drobné nuance byly u respondenta z České Republiky, který se ale od dvou ostatních lišil diagnostikou epilepsie až v dospělosti, proto i reakce na nemoc a smíření s ní bylo jiné.

„... stalo se to zrovna v době, když jsem dokončoval vejšku, proto obavy jít s touhle nemocí na otevřený trh práce a ještě jako čerstvý absolvent byly obrovský a chvíli mi trvalo,

než jsem se s tím smířil...po stabilizování záchvatů se situace uklidnila a já zase nabral nějaký to sebevědomí. “ (R3MČR)

U osob s epilepsií je velmi důležité být si vědom své diagnózy a všech rizik z ní vyplývajících a tomu uzpůsobit i hledání vhodného pracovní místa, aby docházelo k možným pracovním kolapsům a z nich plynoucí snižování sebedůvěry jedinců v co nejnižší míře.

Jsou jedinci s epilepsií při výběru zaměstnání limitováni spíše svou nemocí, anebo sociálním stigmatem, které z ní vyplývá?

Z výsledku šetření jasně vyplývá, že všichni respondenti, až na R5MVB, který nepocítuje svou nemoc jako handicap, vnímají, jako jeden z hlavních problémů omezující osoby s epilepsií právě sociální stigma. Na druhou stranu všichni dotazovaní si jsou vědomi i zdravotních omezení, které v některých případech musejí dodržovat a chápou, že některá zaměstnání vykonávat zkrátka nemohou.

„ vždýcky jsem chtěl dělat u policie u nějakého vyšetřovacího útvaru, kde je práce hodně v terénu, se zbraněmi apod. Kvůli epilepsii a nemožnosti udělat si zbrojní pas, však vím, že se mi to asi nikdy nesplní... “ (R3MČR)

R1ŽČR má stabilizovanou epilepsii, omezení nepocítuje žádná, proto největší problém vidí právě v přetrvávajících předsudcích v přístupu k těmto osobám.

„... kdyby lidi nebyli tak omezení, byla by to jiná... “ (R1ŽČR)

R4MVB si je vědom, že někteří mohou mít vůči lidem s epilepsií nějaké předsudky, ale sám se cítí limitován spíše zdravotními dopady spojenými s nemocí.

„Při práci na směny bylo pro mě dodržování správného režimu věcí absolutně nemožnou , právě proto jsem míval toho času záchvatů daleko víc... “(R4MVB)

R5MVB si jakákoli omezení spojené s diagnózou epilepsie absolutně nepřipouští a jako překážku ve své práci nevidí ani jedno.

R2ŽČR, díky častější frekvenci záchvatů, bere svou nemoc jako velké omezení při pracovním procesu, také tak vnímá ale i sociální stigma spojené s epilepsií, i když přímo negativní zkušenosti z pohovorů či zaměstnání nemá, lidem stále nevěří.

Jak často dochází k zatajování skutečnosti při přijímacích pohovorech, a co jedince s epilepsií k tomu vede?

V otázce sdělování diagnózy u respondentů z České Republiky autorka zjistila velkou míru nedůvěry a skepse. Respondenti buď diagnózu nesdělovali vůbec, anebo po negativních zpětných vazbách od toho postupně opouštěli. U respondentů z Velké Británie se setkala s aktivnějším přístupem.

R5MVB sděloval svou diagnózu pouze tehdy, když se ho na ni potencionální zaměstnavatel sám zeptal. Osobně si myslí, že ve většině případů u něj diagnóza vliv na výsledek pohovoru neměla. S nepříjemným negativním postojem se setkal pouze jednou, jeho sebedůvěru však odmítavý postoj nenarušil.

„...řekl jsem mu o tom a bylo očividné, že je předpojatý. Naprosto změnil způsob rozhovoru a po krátkém čase znenadání pohovor ukončil.“ (R5MVB)

R4MVB svou diagnózu nesděloval, dokud se u něj znovu neobjevily záchvaty. Jako jediný z respondentů považuje za samozřejmost danou informaci zaměstnavateli sdělit a vše ohledně jeho diagnózy mu případně vysvětlit.

R3MČR nikdy o své diagnóze na pracovních pohovorech nemluví. Už 8 let je bez velkého záchvatu, proto tento fakt nepovažuje za nutný a svou diagnózu bere jako čistě soukromou věc. Na druhou stranu sám neví, jak by se zachoval, kdyby velkými záchvaty stále trpěl.

„...kdoví, co bych dělal, nedokážu se nějak do toho aktuálně vžít, ale když si vzpomenu na situaci před 10 lety, kdy mi epilepsii diagnostikovali, po celé dva roky četnějších záchvatů, jsem o ní neřekl ani na jednom pohovoru, ale to jsem taky býval o dost mladší, nezkušenější a hloupější...“ (R3MČR)

R2ŽČR se nikdy o epilepsii na přijímacím pohovoru nezmínila.

„...pokaždé jsem měla plno práce obhájit sebe sama a představa obhajovat ještě svoji nemoc, to už by na mě bylo vážně moc.“ (R2ŽČR)

R1ŽČR se dříve, u pozic na kterých jí záleželo a chtěla být fér, o své diagnóze zmiňovala, ale z posledních zkušeností, kdy několikrát tvrdě narazila, už jí to za to nestojí a o epilepsii nemluví vůbec.

„...šéf se zdál v pohodě, tak jsem chtěla být fér a říct mu to narovinu, ale samozřejmě to byla chyba.“

Jaké jsou zkušenosti osob s epilepsií na otevřeném trhu práce v České Republice a ve Velké Británii?

U výzkumného souboru pocházejícího z Velké Británie autorka zaznamenala jasně pozitivnější a proaktivnější přístup ke svému onemocnění než u osob z České Republiky. Ze získaných dat vyplývá, že i přístup ze stran zaměstnavatelů byl u těchto respondentů na lepší úrovni než u informantů z ČR.

Jak bylo řečeno výše, R5MVB se s negativní zpětnou vazbou ohledně své nemoci setkal jen jednou. Za nejpříjemnější reakci naopak považuje zkušenost z pracovního pohovoru se svým současným zaměstnavatelem, který nenásilným a přirozeným způsobem danou skutečnost ve stylu trpkého britského humoru odlehčil a to R5MVB bere za velmi sympatické a dodnes má se svým zaměstnavatelem velmi dobrý vztah.

I R4MVB se nesetkal u svých zaměstnavatelů přímo s negativním odmítavým postojem.

„...když jsem viděl, že se zaměstnavateli nebo mým spolupracovníkům něco nezdá a mají třeba z mé diagnózy obavy, snažil jsem se je uklidnit a vše dopodrobna vysvětlit...“ (R4MVB)

Na druhou stranu výzkumný soubor z České Republiky o svém onemocnění většinou na pracovišti nehovoří vůbec, a když, nemoc záměrně bagatelizuje nebo říká jen částečnou pravdu.

„...zaměstnavatel to věděl tak napůl, trochu jsem to přibarvila, že jsem záchvat měla jen jeden a to ještě jako hodně malá...“ (R1ŽČR)

Výjimkou je R2ŽČR, která má však se svou zaměstnavatelkou velmi dobrý, prý skoro až mateřský vztah a sama zaměstnavatelka má rodinné zkušenosti s epilepsií, proto pro R2ŽČR oznámení diagnózy bylo daleko jednodušší.

V obecné rovině autorce přišli respondenti z Velké Británie daleko uvolněnější a svou nemocí a handicapem z ní vyplývající smířenější než tomu bylo u respondentů z České Republiky. Zároveň autorku velmi mrzí, že se jí nepodařilo pro svůj výzkum sehnat osobu ženského pohlaví z Velké Británie, bylo by pro ni velice zajímavé srovnat práci i na této úrovni.

6.5 Shrnutí získaných dat a doporučení

Na začátku výzkumného šetření byly stanoveny hlavní a dílčí výzkumné otázky týkající se pracovního uplatnění osob s epilepsií na trhu práce. V rámci polostrukturovaných rozhovorů a pozorování se autorce podařilo zjistit zajímavá fakta ohledně přístupu těchto osob ke své nemoci a handicapu z ní vyplývajících. I když byla práce primárně zaměřena na problematiku pracovního uplatnění, do získaných poznatků se promítaly i rodinné, sociální a zejména osobnostní vlivy jednotlivých respondentů, ke kterým bylo autorkou v rámci vyhodnocování dat také přihlíženo. Hlavním cílem výzkumného šetření bylo zjistit, s jakými problémy se, při vstupu na trh práce, osoby s epilepsií nejčastěji setkávají. Stejně jako u šetření prováděného společností Epistop v roce 2014 (viz. kap. 3) respondenti uvádějí jako jeden z největších problémů právě přetrvávající předsudky a stigma z ní plynoucí. Dále pak hovoří především o zdravotních omezeních, jako zákaz práce na noční směny, práce ve výškách, absence řidičského průkazu, striktní dodržování denního režimu apod. I zde autorka může potvrdit obecná doporučení pro osoby trpící záchvatovitými stavy, o kterých se zmiňuje v kapitole 2.7 teoretické části své práce.

Překvapující pro autorku bylo zjištění, veskrze velmi negativního přístupu personalistů při přijímacích pohovorech v České Republice. I když není zákonem dána povinnost o těchto věcech na pracovních pohovorech hovořit a i sami respondenti si jsou vědomi rizik, které ze zamlčení diagnózy- jak pro ně, tak pro potencionální zaměstnavatele- vyplývají, stále jim to za to, podělit se o svůj handicap, nestojí. Když se to poté provalí, většinou to končí, v lepších případech, oboustranným zklamáním a následným vyhazovem. Proto je zde na místě, zamyslet se nad, stále pokulhávající, informovaností české veřejnosti o epilepsii a snažit se v rámci osvětových programů povědomí společnosti o daném onemocnění zlepšit. Za velmi přínosné považuje osvětu společnosti EpiStop, která díky podpoře evropských fondů měla možnost vydat brožury týkající se právě problematiky zaměstnávání osob s epilepsií na českém trhu práce a dokonce i příručku určenou přímo zaměstnavatelům s mnoha praktickými ukázkami a radami.

Ale i zde je nutné brát v potaz skutečnost, že tisíciletí zažitá konvence ohledně epilepsie nemusejí být vnímány jako problém vždy a všemi, co člověk to jedinečná osobnost, co jeden odsoudí s nepochopením, druhý může přijmout s obrovskou dávkou porozumění a empatie. U jednoho ani tisíc informací, seminářů, osvětových akcí apod. nepostačí k tomu, aby se zamyslel a přehodnotil svůj přístup. Tak tomu vždy bylo, je a bude a nejen lidé s nějakým

handicapem, ale i všichni ostatní, se musí naučit přijímat tento fakt a nepřestávat věřit, že těch druhých nesobeckých a neignorantských osob je a bude na světě víc.

7 Závěr

Bakalářská práce „Vstup osob s epilepsií na trh práce“ je zaměřena na problematiku pracovního uplatnění u osob s diagnostikovanou epilepsií. Hlavním cílem práce bylo zjistit, s jakými problémy se, při vstupu na trh práce, osoby s epilepsií nejčastěji setkávají. V teoretické části autorka shrnuje základní údaje týkající se epilepsie z hlediska medicínského, dále se věnuje popisu kvality života epileptiků a problematice zaměstnávání osob v České Republice a Velké Británii. Praktická část práce se věnuje výzkumnému šetření metodou kvalitativního výzkumu za použitím technik polostrukturovaného rozhovoru, zúčastněného pozorování a analýzy lékařských dokumentů. Obsahuje celkem pět kazuistik osob žijících na území Velké Británie a České Republiky, které autorka postupně podrobuje důkladné analýze na základě dříve stanovených výzkumných otázek.

Z vyhodnocených dat bylo zjištěno, že respondenti jako jeden z největších problémů vidí stále přetrvávající předsudky ohledně epilepsie a sociální omezení z nich plynoucí. Dále pak jde především o omezení zdravotní, jako zákaz práce na noční směny, absence řidičského průkazu, striktní dodržování denního režimu apod.

Respondenti žijící a pracující na území Velké Británie byli se svou diagnózou daleko více smířeni, než tomu bylo u respondentů z České Republiky. Nedělalo jim problém o své nemoci na pracovních pohovorech hovořit a ze stran zaměstnavatelů se setkávali s větší mírou empatie než výzkumný soubor z Čech. Informaci z České Republiky většinou při pracovních pohovorech diagnózu nesdělovali vůbec a nebo po negativních zpětných vazbách od toho postupně opouštěli.

V rámci otázek narušené sebedůvěry a víry ve svůj pracovní potenciál, výsledky šetření ukázaly, že právě ženy byly při hledání zaměstnání úzkostnější, více se obávaly o své diagnóze hovořit, záměrně si vybíraly nižší pracovní pozice a případný neúspěch narušil jejich sebedůvěru v daleko vyšší míře, než tomu bylo u mužů.

V budoucnu, při psaní diplomové práce, by se autorka ráda zaměřila na problematiku zaměstnávání osob s epilepsií z hlediska zaměstnavatelů a více se soustředila na otázku genderu.

Díky velice příjemným, povahově, sociálně i kulturně různorodým informantům se autorce dostalo mnoho zajímavých, pro ni nových informací a podnětů k zamyšlení, za což moc děkuje a věří, že v letech budoucích, se přístup i medicínská péče bude nadále zlepšovat

a osobám s epilepsií bude v životě měřeno stejným metrem, jako je měřeno intaktní společnosti.

8 Použité informační zdroje

AMBLER, Zdeněk. *Základy neurologie*: [učebnice pro lékařské fakulty]. 6., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Galén, c2006. ISBN 80-7262-433-4.

DOHNALOVÁ, Marie. *Sociální ekonomika, sociální podnikání: studijní text*. Vyd. 1. Brno: Akademické nakladatelství CERM, 2007, 178, 31 s. ISBN 978-80-7204-552-5.

DOLANSKÝ, Jiří. *Současná epileptologie*. Praha: Triton, 2000. ISBN 80-7254-101-3.

FABER, Josef. *Epilepsie a epileptózy*. Praha: Maxdorf-Jessenius, 1995. ISBN 80-85912-02-3.

GLENNERSTER, Howard. *British social policy: 1945 to the present*. 3rd ed. Oxford: Blackwell Pub., 2007, xi, 321 p. Making contemporary Britain. ISBN 978-140-5152-440.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.

KADAŇKA, Zdeněk a Martin BAREŠ. *Učebnice speciální neurologie*. 3., přeprac. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. ISBN 978-80-210-5320-5.

KAŇOVSKÝ, Petr a Roman HERZIG. *Obecná neurologie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1663-2.

KŇAŽKO, Vladimír. *Metodika práce v podporovaném zaměstnání*. Praha: Evropské sociálně zdravotní centrum Praha, 2008. Metodické, školicí a informační materiály projektu Aktivizace pracovního potenciálu sociálně znevýhodněných občanů. ISBN 978-80-87244-07-4.

KOMÁREK, Vladimír. *Epileptické záchvaty a syndromy*. Praha: Galén, c1997. ISBN 80-85824-56-6.

MORÁŇ, Miroslav. *Praktická epileptologie*. 2. vyd. V Praze: Triton, 2007. ISBN 978-80-7387-023-2.

KOŘÁNOVÁ, Marie. *Politika zaměstnanosti osob se zdravotním postižením ve Velké Británii*. 1. vyd. Praha: VÚPSV, 2013, 159, 5 s. ISBN 978-807-4161-339.

NOVOTNÁ, Irena, Lenka ZICHOVÁ a Danuše NOVÁKOVÁ. *EEG, epilepsie a diferenciální diagnostika poruch vědomí*. Brno: Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů v Brně, 2008. ISBN 978-80-7013-472-6.

SEIDL, Zdeněk a Jiří OBENBERGER. *Neurologie pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2004.

ISBN80-247-0623-7.

SERVÍT, Zdeněk. *Epilepsie od patologie k diagnostice, terapii a prevenci*. 1. vyd. Praha: Avicenum 1983, 276 s. ISBN 08026-83.

VOJTĚCH, Zdeněk. *Epilepsie dospělých: [základní informace]*. Praha: Triton, 2000. Vím víc. ISBN 80-7254-096-3.

SLAŠŤANOVÁ, Denisa a Zuzana DURAJOVÁ. *Zaměstnávání lidí s postižením a transformace sociálních služeb: přehled situace v České republice a doporučení pro změnu*. Brno: Liga lidských práv, c2012. Analýzy (Liga lidských práv). ISBN 978-80-87414-10-1.

STEHLÍKOVÁ, Petra, Zuzana POKORNÁ, Petr BUŠEK, Hana ORLÍKOVÁ a Eva MODRÁ. *Epilepsie: žijeme s epilepsií*. Praha: Společnost "E"/Czech Epilepsy Association, 2016. ISBN 978-80-906432-0-8.

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-85834-60-X

ŠLAPAL, Radomír. *Vývojová neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-160-7.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

VÍTEK, Jiří a Marie VÍTKOVÁ. *Teorie a praxe v edukaci, intervenci, terapii a psychosociální podpoře jedinců se zdravotním postižením se zaměřením na neurologická onemocnění*. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-210-9.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido, 2006. ISBN 80-7315-134-0.

VOJTĚCH, Zdeněk. *Atlas elektroencefalografie dospělých*. V Praze: Triton, 2006. ISBN 80-7254-871-9.

WABERŽINEK, Gerhard a Dagmar KRAJÍČKOVÁ. *Základy speciální neurologie*. Praha: Karolinum, 2006. ISBN 80-246-1020-5.

WASSON, Ellis Archer. *Dějiny moderní Británie: od roku 1714 po dnešek*. 1. vyd. Překlad Tomáš Znamenáček. Praha: Grada, 2010, 429 s. Making contemporary Britain. ISBN 978-802-4732-671.

Elektronické zdroje:

Disability Living Allowance (DLA) for adults. *Government of United Kingdom* [online]. London, 2016 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <https://www.gov.uk/dla-disability-living-allowance-benefit/overview>

Employment and Support Allowance (ESA). *Government of United Kingdom* [online]. 2016 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <https://www.gov.uk/employment-support-allowance/overview>

EpiStop. *Epilepsie a zaměstnání: Průvodce problematikou pro zaměstnavatele* [online]. Praha: Freshconcept s.r.o, 2014 [cit. 2016-05-12]. ISBN 978-80-903979-7-2. Dostupné z: http://www.clpe.cz/Epilepsie_a_zamestnani_zamestnavatele.pdf

Epistop. *Epilepsie a zaměstnání* [online]. Praha: Fresh concept s.r.o, 2014 [cit. 2016-05-22]. ISBN 978-80-903979-1-0. Dostupné z: http://www.clpe.cz/old_web_CLPE/library/epilepsie_zamestnani.pdf

Equalityhumanrights [online]. 2015 [cit. 2015-04-14]. Dostupné z: <http://www.equalityhumanrights.com/private-and-public-sector-guidance/public-sector-providers/public-sector-equality-duty/general-duty-faqs-gb>

Government of the United Kingdom. *Aquality act 2010* [online]. London, 2010 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2010/15/pdfs/ukpga_20100015_en.pdf

Government UK: the health work and wellbeing initiative. *Government United Kingdom* [online]. London, 2013 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <https://www.gov.uk/government/collections/health-work-and-wellbeing-evidence-and-research>

Osoby zdravotně znevýhodněné. *Česká správa sociálního zabezpečení* [online]. Praha, 2015 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <http://www.cssz.cz/cz/ozz/>

Pracovní rehabilitace. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. Praha: Úřad práce, 2016 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/upcr/kp/pha/pracovni_rehabilitace

Recruitment and disabled people. *Government of United Kingdom* [online]. London, 2016 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <https://www.gov.uk/recruitment-disabled-people/job-specifications>

Remploy: about us. *Remploy* [online]. 2016 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: http://www.remploy.co.uk/info/20026/about_us/71/about_us

Running your own business. *The Association of Disabled Professionals* [online]. 2014 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <http://www.adp.org.uk/business.php>

The Work Programme [online]. Department for work and pensions, 2012 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/49884/the-work-programme.pdf

Ústavní zákon ČR. 1/1993 Sb.

Vocational Rehabilitation Association UK. *Vocational Rehabilitation Association UK* [online]. 2014 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <http://www.vra-uk.org/>

Výběrové šetření zdravotně postižených osob 2013. *Český statistický úřad* [online]. Praha, 2014 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-zdravotne-postizenych-osob-2013-qacmwuvwsb>

What is the JobCentre Plus? *JobCentre Plus* [online]. 2016 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <http://www.jobcentreguide.co.uk/jobcentre-plus-guide/4/what-is-the-jobcentre-plus>

Work Choice. *Government of United Kingdom* [online]. 2015 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <https://www.gov.uk/work-choice/overview>

Základní informace. *Česká unie pro podporované zaměstnávání: kritéria pracovní pozice* [online]. Praha, 2016 [cit. 2016-05-12]. Dostupné z: <http://www.unie-pz.cz/3-podporovane-zamestnavani.html>

Zákon č.155/1995 Sb. Zákon o důchodovém pojištění

Zákon č.435/2004 Sb. Zákon o zaměstnanosti

Zákon č. 198/2009 Sb. Antidiskriminační zákon

Zákoník práce č. 262/2006 Sb.

9 Seznam příloh

Příloha 1 – Informovaný souhlas

Příloha 2 – Ukázka rozhovoru v českém jazyce

Příloha 3 – Ukázka rozhovoru v anglickém jazyce

Příloha 4 – Lékařská zpráva

Příloha 1

Informovaný souhlas

Vážený pane, vážená paní

Obracím se na Vás s žádostí o spolupráci na výzkumné části mé bakalářské práce, jejímž cílem je zjistit, s jakými nejčastější problémy se osoby s epilepsií setkávají při hledání či výkonu pracovní činnosti.

Dalšími cíly je mj. zjistit, zda dochází při přijímacích pohovorech k zatajování diagnózy epilepsie, a co dané jedince k těmto krokům vede, poté postoje zaměstnavatelů k této problematice a jakási komparace přístupu státu a dané společnosti k osobám s epilepsií ve Velké Británii a České Republice.

K výzkumu využiji metodu kvalitativního výzkumu s použitím technik polostrukturovaného rozhovoru, zúčastněného pozorování a analýzy lékařské dokumentace. Pokud s účastí souhlasíte, připojte prosím podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení:

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitelka projektu mě detailně seznámila s podstatou výzkumu a jeho cíli a metodami postupu.

Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu, a že výsledky výzkumu mohou být anonymně publikovány.

Měl/a jsem možnost vše si v klidu, v dostatečném čase promyslet a zvážit vše pro a proti, měl/a jsem možnost se řešitelky zeptat na vše, co jsem považoval/a za, pro mě, podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Dále jsem informován/a, že mohu z projektu kdykoli odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdržím já a druhý řešitelka projektu.

Datum:

Podpis řešitelky projektu:

Podpis respondenta:

Příloha 2

Tazatelka: Než začneme rozhovor, chci se zeptat, zda jste plně srozuměna s použitím Vámi poskytnutých informací k účelu bakalářské práce, jejíž téma zní: „Vstup osob s epilepsií na trh práce“. Dále zda souhlasíte s nahráváním rozhovoru do mého telefonu?

R1ŽČR: Ano

Tazatelka: Děkuji. Ještě bych ráda připomněla, že pokud Vám bude jakákoli mnou položená otázka jakkoli nepříjemná, samozřejmě odpovídat nemusíte a v klidu ji můžeme přeskočit

R1ŽČR: Dobře, snad to nebude nutný.

Tazatelka: Tak tedy začneme. Mohla byste mi prosím povědět o Vás pár základních informací? Myslím, odkud jste, Vaše aktuální zaměstnání, věk, vzdělání atd.

R1ŽČR: Tak je mi 26 let, narodila jsem se a celý život žiju v Praze. Pocházím z úplný rodiny a mám jednoho bratra. Ohledně vzdělání, tak mám zatím jen gympl a furt studuju vejšku. Dá se říct, že jsem takovej věčnej student (smích). Trvalý zaměstnání zatím nemám, spíš občas brigády, do nedávna jsem pracovala v jednom baru, ale musela jsem toho nechat kvůli práci do hodně pozdních hodin a tím pádem jsem měla totálně rozhozenej rytmus a i obavy z případného záchvatu byly vyšší.

Tazatelka: Můžu se zeptat, co studujete?

R1ŽČR: VŠO (pozn. autorky: Vysoká škola obchodní), ale vystřídala jsem víc oborů. Jsem hrozně nerozhodnej člověk.

Tazatelka: Víte, co byste chtěla dělat, až školu dokončíte?

R1ŽČR: no, to vážně nevím (smích). Hlavní teď pro mě je, abych jí vůbec dokončila (smích).

Tazatelka: Co Vaše koníčky? Co ráda provádíte ve svém volném čase?

R1ŽČR: já toho je, myslím si, že jsem v celku člověk aktivní, co se nerad nudí, takže od čtení různý beletrie, po nejrůznější sporty. Hodně ráda mám plavání, kterýho jsem se teď dřív dost bála, protože mi bylo neustále opakováno, že nesmím sama do vody a už vůbec ne plavat někam do hloubky atd. vím, že je to pravda, jen mě to dost štvalo... teď už, protože jsem delší čas stabilizovaná, můžu chodit plavat sama, ale stále dávat pozor a chodit spíš do bazénů než přírodních koupališť. Určitě Vás budou zajímat nejrůznější omezení, co

vyplývají z mojí diagnózy, předpokládám. Tak abych to zkrátila, tak taky dřív byl celkem problém s koukáním na televizi nebo do počítače – obojí mi bylo docela zakazovaný a jelikož jsem se dost bála, že by zas přišel záchvat, celkem jsem i poslouchala. Nyní platí podobně, jak u toho plavání, dopřávám si víc, ale zase ne, že bych u televize trávila celý dny. No a dál už ani nevím.

Tazatelka: Díky za odpověď. Pojd'me se teď chvíli bavit o Vaší diagnóze. Povězte mi prosím, jak přesně Vaše diagnóza epilepsie zní, od kolika let epilepsií trpíte?

R1ŽČR: Ježiš, snad to nějak nespletu. Doteď mám problém si ji zapamatovat (smích), ale myslím, že zní něco jako Juvenilní myoklonická epilepsie. A odkdy ji mám? (odmlka)...to je taky těžký říct, asi od nějakých 12ti let, ale jelikož jsem měla záchvaty jen v noci a vůbec jsem si je nepamatovala, přesně nemůžu říct. Diagnostikovaná mi byla, ale až v 16ti, protože moje dětská lékařka byla mírně řečeno ignorant, co pravidelný noční pokousání jazyku a to úplně do krve, přisuzovala nedostatku horčiku a pojmenovávala to hnisavýma aftama. Si pamatuju, jak jsem někdy v 7. třídě měla v noci asi svůj první záchvat, podle bratra, měli jsme společný pokoj, jsem prej najednou k ránu začala nějak cvičit s rukou a rána jsem se probudila hrozně zesláblá a zmatená s pokousaným jazykem. No, a když jsme šli za mojí dětskou lékařkou, sama jsem jí onehdá řekla, že jestli to náhodou není epilepsie, když jsem se nějak v té posteli vrtěla, byla v křeči atd. no a ona mi řekla, že se nemusím bát, že mám asi jen nedostatek horčiku, a proto se mi najednou objevily na jazyku ty afity, dala mi horčík a šla jsem domů.

Tazatelka: Jak se tedy nakonec zjistilo, že to epilepsie vážně je?

R1ŽČR: No bylo to v 16 ti letech, byla jsem už na gymplu. Jednou odpoledne po škole jsem si lehla a pak už si nic nepamatuju, jen jak jsem se probrala a nade mnou dva pěkní chlapi ze sanitky (smích). Odvezli mě do Krče, kde jsem strávila pár dní na dětský neurologii, pamatuju si, že jsem byla dost vyděšená. Na druhou stranu mám pocit, že jsem se s tím srovnala docela rychle.

Tazatelka: Měla jste potom vztek na svojí dětskou lékařku?

R1ŽČR: Nemůžu říct vztek, ale pamatuju si, jak moc jí bylo trapně z té situace. Protože do těch 16ti jsem u ní s těma „aftama“ byla co čtvrt roku. Dokonce jí bylo tak trapně, že mi bez řeči napsala omluvenku na tělocvik, protože se mi nechtělo tak brzo vstávat.

Tazatelka: koukám, že Vaše dětská doktorka byla fakt třída.

R1ŽČR: no to teda byla. Snad jí to aspoň poučilo a začla bejt potom pečlivější.

Tazatelka: takže chápu dobře, že epilepsii Vám diagnostikovali v druháku na gymplu?

R1ŽČR: jo

Tazatelka: jaké to pro Vás bylo? Návrat do školy? Cítila jste se jiná? Styděla jste se za svou nemoc?

R1ŽČR: No to já nevím, abych řekla pravdu, potom, co jsem se měla vrátit do školy ze špitálu, cítila jsem hroznej stres, že třeba mě budou brát jinak, bát se mě třeba atd., ale nejhorší na tom bylo, že jsem se bála, abych nedostala záchvat před nima ve škole.

Tazatelka: To chápu. A dostala jste někdy záchvat takhle na veřejnosti, ve škole?

R1ŽČR: Naštěstí ne. Záchvat přes den jsem měla jen jednou od té doby a to asi před 5 ti lety zase doma, když jsem usnula. Doktorka mi často říkala, ať se tohohle odpolední pospávání radši vzdám, že ten můj typ je lehce vyprovokovatelný právě narušením denního režimu.

Tazatelka: Jak tedy dopadl návrat do školy?

R1ŽČR: Úplně v pohodě naštěstí. Já jsem totiž člověk, co se snaží z ničeho si nedělat velkou hlavu a všechno brát pokud možno s humorem. Obecně mám ráda černý humor, sarkasmus, ironii atd. takže jsem v tohle duchu jela i ohledně mojí epilepsie a všechno bylo v pohodě.

Tazatelka: Takže omezení jste na střední škole žádné nepociťovala?

R1ŽČR: Kromě častější únavy a zákazu alkoholu ani ne, i když teď zpětně po těch 10 ti letech těžko říct no

Tazatelka: Takže jste ani neměla nějaká speciální režimová opatření?

R1ŽČR: Co se školy týče, tak ne. Jinak obecně takový ty klasický věci, jako dodržování denního režimu, bez alkoholu, zvýšený námahy atd., což mám doteď.

Tazatelka: jasné, a dodržujete je?

R1ŽČR: No snažím se, ale občas mi to ujede, třeba to pospávání nebo zapomenu prášek, ale nic velkého

Tazatelka: Nastala někdy situace, teď nemyslím jen na střední škole, kdy jste byla vážně na svou nemoc, na omezení z ní pramenící naštvaná?

R1ŽČR: No jasně. Například mě hodně štvál ten alkohol. Člověk si potom přijde jakoby úplně vyřazený z kolektivu, a to na střední tuplem. Potom mě štválo, že se profesori báli mě brát na školní výlety-voda atd. ale halt jsme se s tím musela smířit no.

Tazatelka: kdy jste vlastně měla naposledy záchvat?

R1ŽČR: Asi 5ti lety. Zase přes den, u pospávání u televize. Jinak nic.

Tazatelka: Berete pravidelnou medikaci? Cítíte nějaké vedlejší účinky?

R1ŽČR: Ano. Lamictal 100mg ráno a večer. Ale občas se stane, že zapomenu. Ohledně vedlejších účinků, tak ty byly spíš dřív, když jsem s léčbou začínala. Teď, už o ničem nevím.

Tazatelka: Dobře. Pojdme se teď pobavit o hlavním tématu naší práce- epilepsie a zaměstnání. Jak to máte v tomhle ohledu vy? Cítíte se nějak handicapovaná svojí nemocí?

R1ŽČR: No. U mě to je zatím tak, že jelikož jsem ještě jakože studující, snažím se nepřipouštět si případný omezení moc k tělu, protože jsem člověk dost impulsivní a představa, že kvůli něčemu za co vůbec nemůžu a občas беру, že ani nemám, nedostanu práci, kterou bych chtěla, je hrozná. Teda párkrát se mi to už stalo bohužel, ale jak říkám, neberu si to prostě zatím.

Tazatelka: Můžete prosím Vaší odpověď trochu rozvést a popsat ty situace?

R1ŽČR: No tak nejčerstvější je zážitek ze Student Agency. Chtěla jsem odjet na rok do USA dělat au-pair dětem. Amerika je můj velký sen už odmala a program, co nabízejí mi přišel celkem zajímavě. Přiznám se, že ve své hlouposti mě nenapadlo, že by epilepsie, kterou prostě vážně беру, že skoro ani nemám už, mohla být problémem. Při dopisování se zaměstnanci a domlouvání rodiny, místa pobytu, data odletu atd. mě naštěstí napadlo zmínit se, protože byla nutná lékařská zpráva o kompetentnosti vykonávat au-pair tam. No a samozřejmě konec, šlus, nazdar. Bylo mi řečeno. Že americké agentury mají velice přísná pravidla, a že bohužel. Ale to je už život no.

Tazatelka: To je mi moc líto.

R1ŽČR: Nejhorší byl fakt, že jsem už začala vše pomalu zařizovat, dávat dohromady atd. byla to studená sprcha no

Tazatelka: Tak třeba do jiných zemí, kde pravidla nejsou tak přísná?

R1ŽČR: No třeba no. Ale jsem teď tím tak znechucená, že zatím to nechávám u ledu.

Tazatelka: A co pracovní pohovory? Sděluje svou diagnózu?

R1ŽČR: No to je další věc. Vždycky dilema, říct nebo neříct. Ze začátku u různých menších brigád jsem to ani neříkala a prostě všechno bylo v pohodě. Pak jsem to párkrát u větších pozic nebo u těch, kde by případnej záchvat mohl bejt problém, řekla a vždycky se mnou solidně vyběhli. Teda samozřejmě se oháněli tím, že našli vhodnějšího kandidáta atd. netvrdím, že tomu nemůže tak bejt, ale vždycky mi stačilo jen vidět ten jejich výraz, když jsem jim to řekla. Jakoby přestali poslouchat a šup šup pryč. To se mi stalo u práce v administrativě pro jednu větší společnost, o kterou jsem měla vážný zájem, šéf se zdál v pohodě, tak jsem chtěla bejt fér a říct to narovinu, ale samozřejmě to byla chyba. Ať si mě každý soudí, jak chce. Kdyby lidi nebyli tak omezení, byla by to jiná.

Tazatelka: A stalo se někdy, že po sdělení Vaší diagnózy se zaměstnavatel zajímal a vyptával na detaily?

R1ŽČR: No jednou, jakože, co z toho plyne pro ně a jak bych byla schopná zvládat atd., ale stejně mě potom nevzali

Tazatelka: Na začátku rozhovoru jste řekla, že jste do nedávna pracovala v baru. Věděli Vaši spolupracovníci o Vaší diagnóze? Považujete za důležité, aby to věděli?

R1ŽČR: Ne všichni, kámoši jo. Zaměstnavatel tak napůl, trochu jsem přibarvila, že jsem záchvat měla jen jeden a jako malá. Přeci jen to byla práce skoro do rána a nechtěla jsem nic pokoušet. I proto jsem jí nechala, strach ze záchvatu byl prostě větší

Tazatelka: Jak vlastně vnímáte přístup společnosti k epilepsii?

R1ŽČR: No jak jsem říkala před chvílí, dnešní doba je taková, že každý jede jen sám na sebe a jakákoli odlišnost je zbytečnou přítěží. Ještě když obvykle mívají tolik nabídek, tak, proč brát někoho, kde je možnost, že se mu složí na pracovišti. Mrzí mě to, že se nezajímají víc a nedávají šance, ptz například u mě, když jsem měla záchvat naposledy před 5lety a vždy jen v noci, prostě nic moc nehrozí, si myslím, ale stejně mě to limituje v mnoha věcech až moc.

Tazatelka: Kde vidíte aktuálně největší mezery k přístupu k osobám s epilepsií třeba na pracovních pohovorech, či během pracovního výkonu? Co byste například zaměstnavatelům doporučila?

R1ŽČR: Jak říkám, nemám zatím moc zkušeností z pohovorů, práce atd. ale ty, co mám, mi bohatě stačí k tomu, abych ohledně týhle problematiky byla dost skeptická. Vlastně i proto jsem kejvla na tenhle rozhovor, zajímají mě názory ostatních. A co bych doporučila?

Tak zaprvé určitě poslouchat, co lidi o svý nemoci říkají, neodepsat je, jen na základě faktu, že je člověk epileptikem. Uvědomit si, že existuje hodně druhů epilepsií a je vždy potřeba brát jedince jako individualitu, přesně si vyslechnout případný omezení, co by plynulo z té diagnózy a prostě nezavrhovat, nezavrhovat, nezavrhovat. Víc empatie! Už dřív mě třeba napadla nějaká osvěta laický veřejnosti, větších firem atd. prostřednictvím organizací, co se epilepsií zabývají. Třeba jen prostřednictvím mailů, letáček atd. ale zas je mi jasné, že by to nikoho nezajímalo určitě moc a to je velká škoda. Vždycky беру, že lidi se starají jen, když z toho něco mají. Jo nabízet jim, tak peníze za zaměstnávání epileptiků třeba (smích), něco jako u lidí se zdravotním postižením, i když to zas nejde moc srovnávat. Ale беру jako nefér, že lidi s epilepsií jsou někdy stejně handicapovaní jako OZP (pozn. Autorky: osoby se zdravotním postižením), ale prostě jsou státem bráni jako „zdravý“, a proto žádný výhody. Teda zas nechci srovnávat, vždy záleží na individualitě, jak jsem už říkala. U nás (pozn. autorky: u osob s epilepsií) jde prostě podle mě především o omezení pramenící z lidské neinformovanosti a omezenosti.

Tazatelka: Koukám, že se nějak vyznáte. Je vidět, že o daný problematice vážně přemýšlíte, to jsem moc ráda. Tak třeba se Vám něco z toho povede zrealizovat.

R1ŽČR: No to pochybuju, brání mi v tom moje skepse a cynismus (smích), ale okey, kdoví no. Třeba jednou, až mě někdo vážně našťve...

Tazatelka: Blížíme se ke konci rozhovoru, tímto bych Vám chtěla moc poděkovat a to nejen za Váš čas, ale i upřímnost a pohodovou uvolněnou náladu, co jste do Vašeho povídání vnesla. Závěrem ještě poslední otázka, jestli Vás ještě něco napadá, co by mohlo být pro můj výzkum důležité a nebylo to řečeno?

R1ŽČR: No popravdě už mě toho nic moc nenapadá. Jen, že budu ráda, když mi výsledky ukážete.

Tazatelka: Moc ráda. Tak ještě jednou díky moc a nashledanou.

Příloha 3

Interviewer: Before we start the interview I just want to ask you, if you are fully aware of using all the information for the bachelor thesis with the topic: Entry of People with Epilepsy in the Labour Market and if you don't mind this interview will be recorded.

R5MVB: Absolutely not. Go ahead!

Interviewer: Thank you. And I would like to add that if you would feel uncomfortably during the interview, of course you don't have to answer and we can continue to the other questions.

R5MVB: No, it won't happen. Feel free to ask everything.

Interviewer: Great, for starters, please tell me something about you. Where are you from? Where you were grown? How old are you? What is your level of education and current job? And so on..

R5MVB: Well, I am 29 years old single man. I was born and raised in a small village in Yorkshire, England, where I spent the first 18 years of my life. I grew up with two brothers and a sister, who I got on well with. Although I would later grow slightly apart from my older brother, I am still very close to my younger brother and sister, especially because nowadays we live quite far apart. After graduating from university with my history degree, I initially wanted to become a history teacher. Unfortunately, I did not make it through the first year of teaching as I decided the job was not for me. I now work in finance, helping small companies with their cash flow.

Interviewer: Thank you. And what about your hobbies? What do you like to do in your spare time?

R5MVB: Well, I'm kind of an active man, who tries to enjoy life as much as he can. Like I said I was studying history and I am still keen to it. I love travelling and discovering everything about another cultures and their history. Actually, I've been to Prague, too. (laugh) By the way, the city really impressed me. Besides, I indeed enjoy to spent time with my close friends and family. We meet very often all together on every occasion, like garden and birthday parties, BBQs an so on. And yeah, few years ago, I get back to learning jiu jitsu, which I'd had to quit when I was young because of epilepsy.

Interviewer: Well, you really seem as an energetic person. But you also mentioned the main purpose of this interview, which is epilepsy. Could you please give me some information about your diagnosis? Which form do you have? How long have you been suffering from it and so on?

R5MVB: I've suffered from temporal lobe epilepsy since the age of 13. But I haven't had a seizure since I was about 17. Touch wood! (laugh) (pozn. autora britský výraz/pověra pro udržení příznivé situace) However I still take drugs called Tegretol retard.

Interviewer: So, how did epilepsy affect your youth? How often did you have seizures and what was their process?

R5MVB: The area when I grew up was very rural and I spent a lot of the time playing outdoors in the countryside. In my free time at school, like most boys my age, I enjoyed video games and hanging out with my friends. We also played football very often. And the first seizure occurred during the match. I don't remember it much but I was told, I just stopped to move and stare totally absent-minded and was oddly moving with hands. It lasted only for few minutes but I felt pretty confused and tired so I had to go home. After I told to my parents, they immediately start to deal with it, took me to see the doctor and soon the epilepsy was detected.

Interviewer: And have some changes emerged in your life since then? Have attitudes of others changed towards you?

R5MVB: Yes, I had to stop playing football and other sports for a while. Also had to stop learning jiu jitsu which I've started when I was 8. I've got back to it later as I said before. And about the attitudes.. It was hard for me not being involved in every activity but I've had really good friends from primary school, which have remained my closest contacts till the present. They and my family as well, tried to encourage me and modify their programme to spend more time with me. I hit the jackpot having them.

Interviewer: That's good to hear. And what about primary school, middle school or high school? What about attitudes of teachers or schoolmates? And does epilepsy affect your studying?

R5MVB: The rest of the seizures I had always emerged at home and only for few times in the same spirit as the first one. But I don't remember it exactly. So it didn't affect me at all. I just had some limitations during PE. (pozn. autora: physical education) But everything was just fine. It didn't affect my studying at all.

Interviewer: Alright, and what about your career? What was your dream job, when you were young? Have you fulfilled your expectations?

R5MVB: When I was young I was particularly interested in science in primary school and I took a keen interest in the 'Horrible Science' books. I suppose I wanted to be a scientist when I grew up, however this dream was crushed when I went to the local secondary school and realised I wasn't actually very good at science. I went to a very traditional all-boys secondary school where I developed an interest in history, which I would later study at university.

And in terms of jobs, I worked as a paperboy during my time at school until I got a job behind the counter at the shop when I was 17. After graduating from university with my history degree, I initially wanted to become a history teacher. Unfortunately, I did not make it through the first year of teaching as I decided the job was not for me. I now work in finance in Birmingham.

Interviewer: And what is your job about? Are you satisfied doing it?

R5MVB: My job focuses on the relationship management side of things and, while it isn't what I ever dreamed of doing as a kid, I do find my job quite enjoyable and fulfilling. My life is also different because I now live in a city whereas I had always grown up in the countryside, living in small towns or villages. I work in an office and on a computer all day. I sometimes wish I had a more active job but eventually I will be able to start making visits to clients which would be a welcome change of pace.

Interviewer: Were you worried about the possibility of emerging a seizure during searching or doing the job?

R5MVB: As I said, the last seizure occurred when I was 17 and I have never wondered about it a lot and haven't admitted that as some serious obstacle. I just focused on what I want and live as a normal man.

Interviewer: It seems you are an optimist and are not afraid of any hassles.

R5MVB: I am neither pessimistic nor optimistic, I am merely determined. (laugh) And indeed, I sometimes realize a possibility the seizure could occur but I don't limit myself at all.

Interviewer: And did you tell your diagnosis to your employers during the job interviews? How did they react?

R5MVB: I told them if I was specifically asked. However I emphasized that seizures haven't emerged such a long time and it seemed like they didn't mind. Well, except once.. I told him about it and it was obvious he was prejudiced. He totally changed the way of speech and quit the interview all of a sudden. I was quite stunned but didn't make a big deal out of it.

Interviewer: And what berths have you tried before you get your job?

R5MVB: Not much actually. After I quit studying I was searching for a job about a month, then I get the job in a small company, doing some paperwork. Then I got this one.

Interviewer: And how was the interview for your current job? Did you tell your employer about epilepsy?

R5MVB: It went really well. We hit it off immediately. I felt like I speak with my old friend. And yes I told him. He use black humour quite often, you know, (laugh) and I appreciated, he disburdened the situation and I immediately knew it's a not big deal for him.

Interviewer: And what about your co-workers? Did you tell them about it? How did they react?

R5MVB: Mm, yeah they know. We have great friendly people there, whom I can trust. And we can make fun out of everything you know. (laugh)

Interviewer: Alright and may I ask you something about relationships? You said, you are single, right?

R5MVB: Oh yeah. I went through some relationships. However, the right one is still waiting, you know. (laugh). I am kinda enjoying my life, have always a lot to do. Last few years I've really try hard in work and devoted to self-fulfilment. So I haven't had much time for anything else. However, I don't resist it, indeed. Who does? (laugh) I just believe it will come at the right moment.

Interviewer: That's great. I wish everyone had this attitude towards life. Thank you very much for your time, comprehensive answers and sincerity. I wish your life will be henceforward so fulfilling.

R5MVB: Same for you! I really enjoyed the interview. Bye!

Propouštěcí zpráva:

Anamnéza:

Přeložena z Pediatrické kliniky IPVZ FTN a I. LF UK - pavilonu G2 po třetím prodělaném 3. paroxysmu generalizovaných tonicko-klonických křečí ve spánku k dalšímu vyšetření a zavedení terapie. Tam provedená, KO, FW, biochemie, ASTRP, moč+ sed – vše v normě.

Při přijetí: normální neurologický nález

Vyšetření:

EEG – specifický nález akcentovaný vpravo FT a nedokonalé generalizované specifické změny

Oční – fyziologický fundus

CT mozku - nativní a postkontrastní vyš. /50ml KL i.v. Ultravist 300/:

Mozková tkáň supratentoriálně i v ZJL bez ložiskového nálezu.

Komorový systém nerozšířen, bez dislokace a komprese.

SA prostory přiměřené šíře. Vnitřní zvukovody a turecké sedlo bpn. Hlavní mozkové tepny bez zřetelných aneurysma. Z á v ě r : Intrakraniální krvácení ani expanzivní proces neprokazují.

Průběh: bez komplikací, další záchvat na oddělení neprodělala

Epikriza: 16 letá dívka, dosud vážněji nestonala, vyšetřována na DS pro recidivující afy v DÚ zjištěna snížená imunita. Nyní přeložena po třetím proběhlém generalizovaném epileptickém paroxysmu. Předchozí 2 byly vždy vázány na menses a proběhly ve spánku. V EEG je přítomna specifická generalizovaná aktivita. Na cílený dotaz uvádí, že již ve 13 letech měla opakované ranní myoklonie. Dívku zajišťujeme AED terapií Lamictalem v postupném navýšení až do terapeutické dávky. CT mozku je s normálním nálezem.

Závěr: Juvenilní myoklonická epilepsie

Doporučení : Lamictal 25 mg 1-0-1 za týden 1-0-2, za týden 2-0-2, CT mozku v pátek v 8.00 hod pavilon B 2, Dithiaden 1 tbt hodinu před vyšetřením. Režim pro epileptiky, ČOTV bez cvičení na nářadí a šplhu. Neočekovat. Kontrola na naší ambulanci za 6 týdnů, pacientka se objedná na číslo 261083886.

prim. MUDr. J. Hadač

